

Monográfico. Número 63

septiembre - diciembre ■ setembro - dezembro 2013

# REVISTA IBERO AMERI CANA

de Educación  
*de Educação*

Calidad de vida en el ámbito de la educación de personas con discapacidad

*Qualidade de vida no âmbito da educação de pessoas com discapacidade*



Organização  
dos Estados  
Ibero-americanos



Para a Educação,  
a Ciência  
e a Cultura

Organización  
de Estados  
Iberoamericanos

Para la Educación,  
la Ciencia  
y la Cultura





© OEI, 2013

Calidad de vida en el ámbito de la educación de personas con discapacidad

*Qualidade de vida no âmbito da educação de pessoas com incapacidade*

Revista Iberoamericana de Educación (monográfico) / *Revista Ibero-americana de Educação (monográfico)*  
N.º 63

Septiembre-Diciembre / *Setembro-Dezembro*

Madrid / Buenos Aires, CAEU - OEI, 2013

219 páginas

Revista cuatrimestral / *Revista quadrimestral*

#### EDITA

Centro de Altos Estudios Universitarios (CAEU)

Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI)

Bravo Murillo, 38. 28015 - Madrid, España / Tel.: (34) 91 594 43 82

Paraguay, 1510. C1061ABD - Buenos Aires, Argentina / Tel.: (5411) 48 13 00 33

rie@oei.org.es

www.rieoei.org

ISSN: 1022-6508

Depósito Legal: BI-1094-1993

Ilustración de cubiertas: asenmac.com Informática y Telecomunicaciones

#### TEMAS / TEMAS

educación inclusiva, integración social, educación para el trabajo, personas con discapacidad

*ensino inclusivo, integração social, educação para o trabalho, pessoas com incapacidade*

La REVISTA IBEROAMERICANA DE EDUCACIÓN

puede adquirirse mediante suscripción a través de  
nuestra página web

[http://www.rieoei.org/formulario\\_suscripcion.htm](http://www.rieoei.org/formulario_suscripcion.htm)

A REVISTA IBERO-AMERICANA DE EDUCAÇÃO

pode adquirir-se mediante subscrição através de  
nosso site

[http://www.rieoei.org/formulario\\_suscripcion.htm](http://www.rieoei.org/formulario_suscripcion.htm)

La REVISTA es una publicación indizada en: / *A REVISTA é uma publicação indizada em:*

LATINDEX: [www.latindex.unam.mx](http://www.latindex.unam.mx)

IRESIE: [www.iisue.unam.mx/iresie](http://www.iisue.unam.mx/iresie)

DOAJ: [www.doaj.org](http://www.doaj.org)

IEDCYT: [www.cindoc.csic.es](http://www.cindoc.csic.es)

ABES SUDOC: [www.sudoc.abes.fr](http://www.sudoc.abes.fr)

Biblioteca Digital: [www.oei.es/bibliotecadigital.php](http://www.oei.es/bibliotecadigital.php)

Qualis - CAPES: <http://qualis.capes.gov.br/webqualis/>

La Revista selecciona los trabajos mediante el sistema de arbitraje «ciego por pares» a través de especialistas externos a la Redacción.

*A Revista seleciona os trabalhos mediante o sistema de arbitragem «cego por pares» através de especialistas externos à Redação.*

Todos los números **MONOGRÁFICOS** pueden ser consultados en los formatos HTML y PDF en la web de la revista. Además la web dispone de otra revista digital que se edita mensualmente con espacios dedicados a recoger «Investigaciones y estudios» de los lectores, a «Debates» sobre temas propuestas por los mismos, a «Experiencias e innovaciones», a artículos de «Opinión», entre otras secciones, que puedan servir de referencia u objeto de estudio para quienes trabajan o investigan en el campo de la educación en Iberoamérica.

*Todos os números MONOGRÁFICOS podem ser consultados em os formatos HTML e PDF em o site da revista. Ademais o site dispõe de outra revista digital que se edita mensalmente com espaços dedicados a recolher «Investigações e estudos» dos leitores, a «Debates» sobre temas propostas pelos mesmos, a «Experiências e inovações», a artigos de «Opinião», entre outras seções, que possam servir de referência ou objeto de estudo para quem trabalham ou pesquisam em o campo da educação em Ibero-América*

La OEI no se responsabiliza de las opiniones expresadas en los artículos firmados ni comparte necesariamente las ideas manifestadas en los mismos. Igualmente, no mantiene correspondencia con los autores de trabajos no solicitados.

*A OEI não se responsabiliza pelas opiniões exprimidas nos artigos assinados nem subscreve necessariamente as idéias manifestadas nos mesmos. Igualmente, não mantém correspondência com os autores de trabalhos não solicitados.*

## CONSEJO DE REDACCIÓN / CONSELHO DE REDAÇÃO

Director / Diretor: Alejandro Tiana

Secretario Técnico / Secretário Técnico: Hugo Camacho Muñoz

Equipo de redacción / Equipe de redação: Deborah Averbuj, María Kril, Andrés Viseras, Perla Youngerman

Traductores / Tradutores: Mirian Lopes Moura, Patricia Quintana Wareham, Nora Elena Vigiani

Asesor de edición / Assessor de edição: Roberto Martínez

## CONSEJO ASESOR / CONSELHO ASSESSOR

Joaquim Azevedo, *Universidade Católica Portuguesa (Portugal)*

Daniel Filmus, *ex ministro de Educación, Ciencia y Tecnología (Argentina)*

Andoni Garritz, *Universidad Nacional Autónoma de México, director de la Revista Educación Química*

Daniel Gil, *Universidad de Valencia (España)*

José Antonio López Cerezo, *Universidad de Oviedo (España)*

Álvaro Marchesi, *Secretario General de la OEI, Universidad Complutense de Madrid (España)*

Miquel Martínez y Martín, *Universidad de Barcelona (España)*

Antonio Monclús Estella, *Universidad Internacional Menéndez Pelayo-Campo de Gibraltar (España)*

Sylvia Schmelkes, *Centro de Investigaciones y Estudios Avanzados, CINVESTAV (México)*

Flavia Terigi, *Universidad de Buenos Aires (Argentina)*

Amparo Vilches, *Universidad de Valencia (España)*

## COMITÉ CIENTÍFICO / COMITÉ CIENTÍFICO

António Manuel Águas Borralho, *Universidade de Évora, Portugal.*

Teresita Alzate Yepes, *Universidad de Antioquia, Colombia.*

María José Bautista-Cerro Ruiz, *Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), España.*

Jorge Bonito, *Universidade de Évora, Portugal.*

Elsa Piedad Cabrera Murcia, *Facultad de Educación, Pontificia Universidad de Chile*

Luis Augusto Campistrous Pérez, *Universidad Autónoma de Guerrero, México.*

María Clemente Linuesa, *Universidad de Salamanca, España.*

María Inmaculada Egido Gálvez, *Universidad Autónoma de Madrid, España.*

Isabel Patricia Espiro Barrera, *Universidad Santo Tomás, Chile.*

Paulo Celso Ferrari, *Universidade Federal de Goiás, Brasil.*

Manuel Ferraz Lorenzo, *Universidad de La Laguna, España.*

Eduardo Lautaro Galak, *Universidad Nacional de La Plata, Argentina.*

Isabel María Gallardo Fernández, *Universidad de Valencia, España.*

María Teresa Gómez del Castillo, *Escuela de Magisterio Cardenal Spínola, España.*

María Ángeles González Galán, *Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), España.*

Viviana Lázara González Maura, *Universidad de La Habana, Cuba.*

Begoña Gros, *Universitat Oberta de Catalunya, España.*

Agustín de la Herrán Gascón, *Universidad Autónoma de Madrid, España.*

Gregorio Jiménez Valverde, *Universidad de Barcelona, España.*

Juan José Leiva Olivencia, *Universidad de Málaga, España.*

Márcia Lopes Reis, *Universidade Paulista, Brasil.*

María del Carmen Lorenzatti, *Universidad Nacional de Córdoba, Argentina.*

Valentín Martínez-Otero Pérez, *Universidad Complutense de Madrid, España.*

Héctor Monarca, *Universidad Autónoma de Madrid, España.*

William Moreno Gómez, *Universidad de Antioquia, Colombia.*

Juan Vicente Ortiz Franco, *Fundación Universitaria Los Libertadores, Colombia.*

Ondina Pena Pereira, *Universidade Católica de Brasília, Brasil.*

Rafael Pérez Flores, *Universidad Autónoma Metropolitana, México.*

Carmen Nieves Pérez Sánchez, *Universidad de La Laguna, España.*

María Eveline Pinheiro Villar de Queiroz, *Ministério da Educação, Brasil.*

Enric Prats, *Universidad de Barcelona, España.*

José Quintanal Díaz, *Universidad Nacional de Educación a Distancia, España.*

Francisco Ramos Calvo, *Loyola Marymount University, EE.UU.*

Celia Rosa Rizo Cabrera, *Universidad Autónoma de Guerrero, México.*

Marta Ruiz Corbella, *Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED), España.*

José Armando Salazar Ascencio, *Universidad de La Frontera, Chile.*

Ángel San Martín Alonso, *Universidad de Valencia, España.*

María Cecilia Sánchez Teixeira, *Universidade de São Paulo, Brasil.*

Marco Silva, *Universidade Estácio de Sá, Brasil.*

Liliana Soares Ferreira, *Universidade Federal de Santa Maria, Brasil.*

Joan Andrés Traver Martí, *Universidad Jaime I, España.*

Pablo Valdés Castro, *Instituto Superior de Tecnología y Ciencias Aplicadas, Cuba.*

Rosa Vázquez Recio, *Universidad de Cádiz, España*

María Jesús Vitón de Antonio, *Universidad Autónoma de Madrid, España.*

Cleci Werner da Rosa, *Universidade de Passo Fundo, Brasil.*

## REVISTA IBEROAMERICANA DE EDUCACIÓN *REVISTA IBERO-AMERICANA DE EDUCAÇÃO*

Número 63. Septiembre-Diciembre / *Setembro-Dezembro 2013*

---

### SUMARIO / *SUMÁRIO*

#### MONOGRÁFICO / *MONOGRÁFICO:*

Calidad de vida en el ámbito de la educación de personas con discapacidad /  
*Qualidade de vida no âmbito da educação de pessoas com discapacidade*

**Coordinadores:** Javier Tamarit y Laura Hernández

Presentación	7
<i>Apresentação</i>	13
Carmen Vega García y otros, «El papel del contexto educativo en la autodeterminación. Análisis de su influencia en el proceso de transición a la vida adulta de alumnos con discapacidad intelectual»	19
Joan Jordi Muntaner Guasp, «Calidad de vida en la escuela inclusiva »	35
Marisol Marfull-Jensen, Tara D. Flanagan y Carlos Ossa Cornejo, «Desarrollo de habilidades para la vida: promoción de la autodeterminación en jóvenes con discapacidad»	51
Sofia Veiga e Eunice Ferreira, Sara Quintas, «Sentidos: um projeto de educação social no âmbito da deficiência mental»	63
Marcela Salinas Alarcón y otros, «La inclusión en la educación superior: desde la voz de estudiantes chilenos con discapacidad»	77

Miren Fernández-de-Álava, Aleix Barrera-Corominas y Anna Díaz-Vicario, «la inclusión en instituciones iberoamericanas de educación superior. Buenas prácticas para el acceso y la permanencia de estudiantes con discapacidad»	99
Joaquín Gairín Sallán y otros, «Planes de acción tutorial para estudiantes con discapacidad: una propuesta para mejorar la calidad formativa en las universidades españolas»	115
Dolores Izuzquiza Gasset, Inmaculada Egido Gálvez y Rosario Cerrillo Martín, «Diez años de formación para el empleo de personas con discapacidad intelectual en la universidad: balance y perspectivas»	127
Fundación Once América Latina, «Proyecto Ágora: El desafío de la inclusión laboral»	139
Araceli Arellano y Feli Peralta, «Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad. Valoraciones de los padres»	145
José Luis Cuesta Gómez, Claudia Grau Rubio y María Fernández Hawrylak, «Calidad de vida: evaluación y trastornos del espectro del autismo»	161
Isabel Maria Moreira Pinto, Celmira Macedo e Paulo C. Dias, «Qualidade de vida de famílias com necessidades especiais»	181
Pablo Rodríguez Herrero, Dolores Izuzquiza Gasset y Agustín de la Herrán Gascón, «Diseño, aplicación y evaluación de un programa de educación para la muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual»	199

# M O N O G R Á F I C O

CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD  
QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM DISCAPACIDADE



## 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.<sup>a</sup> 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 Promentor, 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, Promentor, 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.

## APRESENTAÇÃO

A Revista Ibero-americana de Educação (RIE) no seu afã por articular e animar espaços de análises, pesquisa, difusão e reflexão sobre a ação educativa na América Ibérica apresenta este monográfico dedicado ao tema da qualidade de vida das pessoas com necessidades especiais. Este número pretende ser um instrumento a mais de apoio às Metas Educativas 2021, programa que tem entre seus objetivos alcançar a igualdade educativa e superar qualquer forma de discriminação na educação.

O construto de qualidade de vida é atualmente um potente organizador das políticas e das práticas em relação à deficiência praticamente no mundo inteiro. O modelo de qualidade de vida (SCHALOCK e VERDUGO, 2003) é uma alavanca importante para a mudança organizacional e social, ademais de ser um orientador substancial das práticas profissionais e dos programas de apoio às pessoas com necessidades especiais em todos os âmbitos. Em relação à educação, estes autores destacam que:

A educação vai mais além da instrução em sala de aula; implica uma série de possibilidades que superam as diretamente relacionadas com o contexto escolar... Por isso, é necessário, também, que a escola se centre nas múltiplas dimensões da vida de cada aluno. E que os êxitos e os fracassos, a planificação educativa e sua avaliação, respondam às necessidades e aos desejos dos alunos nestas dimensões. (SCHALOCK e VERDUGO, 2003, p.72)

A proposta obteve um número elevado de artigos de grande qualidade procedentes de diferentes países, nos quais se constata os desafios, conquistas, avanços e experiências da região.

Dado que o volume tem um limite de artigos, foram selecionados doze trabalhos agrupados em diferentes seções.

- Aquisição de autonomia, autodeterminação e relações sociais na etapa educativa.
- Formação superior e universidade.
- Formação profissional e inserção das pessoas com necessidades especiais no trabalho.
- Papel das famílias na qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual.

Quanto ao primeiro bloco, compõe-se de dois estudos e duas experiências. No primeiro artigo, «O papel do contexto educativo na autodeterminação», de Carmen Veja García, María Gómez Vela, Ramón Fernández Pulido e Marta Badia Corbella, analisa-se o efeito de diferentes variáveis individuais (gênero, idade, etc.) e contextuais (tipo de escolarização, programa educativo) na autodeterminação de alunos com deficiência intelectual em processo de transição à vida adulta. Os autores discutem a influência do contexto na autodeterminação dos alunos que nele se encontram.

No artigo de Joan Jordi Muntaner Guasp, «Qualidade de vida na escola inclusiva», apresenta-se um sistema de avaliação do processo educativo, o IAQV (Instrument d'Avaluació de Qualitat de Vida), desenvolvido na Universidade das Ilhas Baleares, com o objetivo de orientar e ajudar os centros escolares a se aproximarem às propostas da educação inclusiva, a partir das dimensões do conceito de qualidade de vida. Um referente teórico claro e preciso sobre o significado e o processo a seguir para implantar um modelo de escola inclusiva, incorporando o conceito de qualidade de vida como base para alcançar a qualidade da educação.

A seguir, a experiência chilena «Desenvolvimento de habilidade para a vida: promoção da autodeterminação em jovens com necessidades especiais», de Marisol Marfull-Jensen, Tara D. Flanagan e Carlos Ossa Cornejo, descreve o desenvolvimento de oficinas com jovens entre 8 e 14 anos

14

A experiência «Sentidos: um projeto de educação social no âmbito da deficiência mental», de Sofia Veiga e Eunice Ferreira e Sara Quintas, encerra este primeiro bloco, apresentando um projeto que tem como finalidade o fomento de uma intervenção psicossocial, ajustada às necessidades do cidadão com deficiência intelectual, com vistas a seu desenvolvimento global e à melhoria de sua qualidade de vida. O projeto elaborado, desenvolvido e com avaliação contínua, obteve resultados significativos em Portugal.

A seguir, a seção de educação superior está composta por três artigos que ressaltam a importância de continuar trabalhando na eliminação de barreiras de acesso e de participação, como também na criação de condições adequadas para responder satisfatoriamente às necessidades educativas de todos os estudantes.

No texto de Marcela Salinas Alarcón, María-Rosa Lisse, Daniela Medrano Polizzi, María-Solegad Zuzulich Pavez e Ena-María Hojas Lorete, «A inclusão na educação superior: a voz de estudantes chilenos com necessidades especiais» apresentam-se os resultados de um estudo sobre as experiências de estudantes com deficiências e as principais condições que facilitam ou obstaculizam o processo de inclusão na educação superior. Entre os resul-

tados, como facilitadores do quefazer universitário dos alunos, destacam-se as influências sociais significativas e, entre os obstaculizadores, a falta de formação de docentes em temáticas de necessidades especiais, inclusão e adaptações curriculares.

No artigo «A inclusão em instituições ibero-americanas de educação superior. Boas práticas para o acesso e para a permanência de estudantes com necessidades especiais», de Miren Fernández de Álava, Aleix Barrera-Corominas e Anna Díaz-Vicario, identificam-se estratégias para o acesso e a permanência de estudantes com necessidades especiais em educação superior e se apresentam boas práticas no âmbito ibero-americano, cuja seleção está fundamentada na resposta que dão às necessidades e aos direitos destas pessoas. As boas práticas selecionadas, ademais de produzirem um maior conhecimento sobre o tema objeto de estudo, implementam medidas de adequação dos espaços, de assessoramento e atenção, e de formação específica, como base para a não exclusão e o pleno desenvolvimento das pessoas com necessidades especiais.

Finalmente, neste bloco, inclui-se o artigo «Planos de ação tutorial para estudantes com necessidades especiais: uma proposta para melhorar a qualidade formativa nas universidades espanholas», de Joaquín Gairín Sallán, José Luis Muñoz Moreno, Anabel Galán Mañas, Josep M<sup>a</sup> Sanahuja Gavalda e Montserrat Fernández Rodríguez. O grupo de autores apresenta uma proposta para elaborar de plano de ação tutorial para estudantes universitários com necessidades especiais. O texto analisa as atuações tutoriais realizadas pelos serviços de atenção ao estudante com necessidades especiais de quarenta universidades espanholas, considerando, sobretudo, os momentos-chave na trajetória do estudante, que se vinculam com a promoção, a acolhida, a permanência e o egresso. Ademais, o artigo inclui uma proposta validade de plano de ação tutorial que fixa seus destinatários prioritários, orientações e recomendações segundo a tipologia da deficiência que o estudante possa apresentar, atuações gerais de orientação, diferentes formatos e modalidades de ação tutorial, momentos-chave e sua organização nas fases de motivação, sensibilização, planificação, execução, avaliação e institucionalização.

Finalizada a seção de formação universitária, apresenta-se o bloco vinculado à formação de emprego. Dentro das diferentes dimensões da qualidade de vida, destaca-se o papel que ocupou, no volume, a inserção das pessoas com necessidades especiais, no trabalho. A revista desejou somar-se às iniciativas realizadas no âmbito da declaração do ano de 2013 como Ano Ibero-americano para a Inclusão no Mercado de Trabalho das Pessoas com Necessidades Especiais.

Conforme mostra esta declaração, no *Relatório mundial sobre a deficiência* da Organização Mundial da Saúde do ano de 2011, estima-se que 15% da população mundial, isto é, um bilhão de pessoas, vivem com algum tipo de deficiência, e aproximadamente 90 milhões destas vivem na América Latina. Em muitos de nossos países as pessoas com deficiência vivem em condições de extrema pobreza, com acesso limitado a serviços públicos como a educação e a saúde, e em situações de marginalização social, o que determina a elevada taxa de desemprego que mantêm. A inclusão, no trabalho, das pessoas com necessidades especiais não só garante sua integração social e assegura sua qualidade de vida, como também implica a extensão de efeitos positivos no econômico e no social a toda a comunidade, já que permite aproveitar um valioso capital humano, fomenta a coesão social e reativa a economia dos países.

Tradicionalmente, a formação profissional das pessoas com necessidades especiais foi um tema muito esquecido, mas, hoje, é necessário seu desenvolvimento a fim de que elas possam:

- Levar a cabo um emprego útil e/ou uma atividade digna.
- Alcançar autonomia pessoal, independência e *status* de adulto.
- Desenvolver relações sociais e participar na vida da comunidade.

16

Neste campo, a experiência «Dez anos de formação para o emprego de pessoas com deficiência intelectual na universidade: balanço e perspectivas», de Dolores Izuzquiza Gasset, Inmaculada Egido Gálvez e Rosario Cerrillo Martín apresenta o Programa Promentor, pioneiro nas universidades espanholas que tem como fim a formação para a inclusão no trabalho de jovens com deficiência intelectual. Após uma década de atividade, Promentor, que foi objeto de avaliação e pesquisa sistemática, conseguiu que mais de uma centena de jovens se encontrem trabalhando em empregos normalizados. As perspectivas para o futuro apontam, portanto, a seguir aperfeiçoando o modelo desenvolvido, aproveitando também as possibilidades que a experiência adquirida oferece para levar a cabo outro tipo de ações de mais amplo alcance, encaminhas a melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual.

«Projeto ÁGORA: o desafio da inclusão no trabalho», da Fundação ONCE América Latina (FOAL), apresenta as aulas de gestão ocupacional da região que incentivam a inserção no mundo do trabalho e eleva a qualidade de vida das pessoas com deficiência visual a uma questão de direitos humanos. Cada beneficiário realiza uma entrevista pessoal na qual se identificam capacidades e atitudes para o emprego; conta com seu próprio itinerário de empregabilidade – cuja finalidade é o acesso a um posto de trabalho –, no

qual se podem incluir ações de capacitação, formação para o emprego ou apoio para o projeto de um plano de negócios. As conquistas alcançadas pela experiência durante o período 2006-2013 são muito importantes: realizaram-se 37.269 ações de orientação no trabalho e 22.379 ações de capacitação ocupacional; as intermediações no trabalho geraram 5.769 inclusões no trabalho e 1.755 ações de apoio ao estabelecimento de empreendimentos.

Finalmente, apresenta-se o quarto bloco do volume, focalizado no papel das famílias de pessoas com deficiência intelectual no qual se incluem três estudos.

No artigo «Qualidade de vida e autodeterminação em pessoas com necessidades especiais. Valorização dos pais», Araceli Arellano e Feli Peralta apresentam um estudo com uma mostra de pais e mães de Navarra (Espanha) aos que se aplicou uma entrevista semiestruturada, com a finalidade de avaliar de forma objetiva a qualidade de vida de seus filhos. O texto descreve algumas de suas preocupações, especialmente sobre a autodeterminação. Os dados obtidos indicam que os pais apreciam um nível aceitável de bem-estar geral em seus filhos, ademais de se sentirem satisfeitos com os avanços pessoais e sociais alcançados. Não obstante, também identificam obstáculos tais como a falta de serviços para promover a participação social, o custo emocional e econômico da deficiência, ou a escassez de oportunidades.

O artigo «Qualidade de vida: avaliação e transtornos do espectro do autismo», de José Luis Cuesta Gómez, Claudia Grau Rubio e María Fernández Hawrylak, mostra os resultados de uma pesquisa desenvolvida pela Associação Autismo Burgos, que reflete as dificuldades para medir a qualidade de vida das pessoas com TEA. Essas limitações levam a associação a elaborar um guia de indicadores de qualidade de vida, em colaboração com os pais. O guia apresenta um conjunto de indicadores, tanto pessoais como da família, agrupados em oito dimensões: bem-estar físico, bem-estar emocional, bem-estar material, relações interpessoais, desenvolvimento pessoal, inclusão social, autodeterminação e direitos.

Encerra-se a seção com o artigo de Isabel Maria Moreira Pinto, Celmira Macedo e Paulo C. Dias, «Qualidade de vida de famílias com necessidades especiais», realizado na região norte do Brasil, no qual se analisa a qualidade de vida dos pais das crianças com necessidades educativas especiais através da aplicação de dois instrumentos: o Questionário de qualidade de vida da família (HOFFMAN, MARQUIS, POSTON, SUMMERS e TURNBULL, 2006) e a Pesquisa do questionário de desenvolvimento emocional para adultos – versão reduzida (BISQUERRA e PÉREZ, 2007). Estes mostram diferenças quanto à qualidade de vida em função, entre outros fatores, do gênero e do tipo de necessidades educativas das crianças. Ademais, verifica-se uma relação

positiva e forte entre a qualidade de vida e as competências emocionais, o que pode dar pistas para futuras intervenções.

O volume conclui com o artigo «Projeto, aplicação e avaliação de um programa de educação para a morte, dirigido a pessoas adultas com deficiência intelectual», de Pablo Rodríguez Herrero, Dolores Izuzquiza Gasset e Agustín de La Herrán Gascón. Os autores mostram os resultados de uma pesquisa que avalia um Programa de Educação para a Morte, projetado para pessoas adultas com deficiência intelectual, com o propósito de melhorar sua qualidade de vida.

Esperamos que este monográfico da Revista Ibero-americana da Educação seja de interesse e utilidade para seus leitores e contribua para dar um passo mais a favor da melhoria da qualidade de vida das pessoas com necessidades especiais na região. Agradecemos a todas as pessoas que contribuíram para a sua realização e que compartilharam seus conhecimentos e suas experiências com toda a comunidade ibero-americana.

Javier Tamarit e Laura Hernández

---

## REFERÊNCIAS

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

## EL PAPEL DEL CONTEXTO EDUCATIVO EN LA AUTODETERMINACIÓN ANÁLISIS DE SU INFLUENCIA EN EL PROCESO DE TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA DE ALUMNOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

**Carmen Vega García\***, **María Gómez Vela\*\***,  
**Ramón Fernández Pulido\*\*\***, **Marta Badia Corbella\*\*\*\***

**SÍNTESIS:** Promover la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual se considera una meta importante y a la vez un medio para lograr mayor autonomía, participación y bienestar personal. El objetivo de este estudio ha sido analizar 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. En el estudio participaron 76 alumnos de entre 12 y 23 años; 30 de ellos (el 39,5%) tenían discapacidad intelectual. La evaluación se llevó a cabo mediante la Escala de Evaluación de la Autodeterminación (VERDUGO y OTROS, en prensa), adaptada y traducida de *The ARC's Self-Determination Scale* (WEHMEYER, 1995). Entre los resultados más significativos destaca que los alumnos con discapacidad intelectual escolarizados en centros específicos obtuvieron puntuaciones superiores en autodeterminación a las de los alumnos escolarizados en centros ordinarios, aunque su grado de discapacidad también era mayor. Se discute en este artículo la influencia en la autodeterminación de estos alumnos del contexto en el que se encuentran, y no tanto de su coeficiente intelectual (CI), y se analiza el efecto de otras variables.

**Palabras clave:** autodeterminación; discapacidad intelectual; transición a la vida adulta; contexto educativo.

\* Máster universitario en Investigación en Discapacidad, Universidad de Salamanca, España.

\*\* Profesora contratada Doctora del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, España.

\*\*\* Profesor titular del Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y MM.CC, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, España.

\*\*\*\* Profesora titular del Departamento Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Salamanca, España.

**O PAPEL DO CONTEXTO EDUCATIVO NA AUTODETERMINAÇÃO. ANÁLISE DE SUA INFLUÊNCIA NO PROCESSO DE TRANSIÇÃO À VIDA ADULTA DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL**

**SÍNTESE:** Promover a autodeterminação das pessoas com deficiência intelectual é considerada uma meta importante e ao mesmo tempo um meio para se alcançar maior autonomia, participação e bem-estar pessoal. O objetivo deste estudo foi analisar o efeito de diferentes variáveis individuais (gênero, idade, etc.) e contextuais (tipo de escolarização, programa educativo) na autodeterminação de alunos com deficiência intelectual em processo de transição à vida adulta. Participaram 76 alunos entre 12 e 23 anos; 30 deles (39,5%) tinham deficiência intelectual. A avaliação foi levada a cabo mediante a Escala de Avaliação da Autodeterminação (VERDUGO e OUTROS, na imprensa), adaptada e traduzida de The ARC's Self-Determination Scale (WEHMEYER, 1995). Entre os resultados mais significativos destaca-se que os alunos com deficiência intelectual, escolarizados em centros específicos, obtiveram pontuações superiores em autodeterminação às dos alunos escolarizados em centros ordinários, embora seu grau de deficiência também fosse maior. Discute-se, neste artigo, a influência, na autodeterminação destes alunos, do contexto em que se encontram e não tanto do seu coeficiente intelectual (CI), e analisa-se o efeito de outras variáveis.

**Palavras-chave:** autodeterminação; deficiência intelectual; transição à vida adulta; contexto educativo.

**THE ROLE OF EDUCATIONAL CONTEXT IN SELF-DETERMINATION. ANALYSIS OF ITS INFLUENCE IN THE TRANSITION PROCESS TO ADULT LIFE OF INTELLECTUALLY DISABLED STUDENTS**

**ABSTRACT:** Fostering self-determination in people with intellectual disabilities is considered an important goal as well as a way to obtain more autonomy, participation and personal wellbeing. This study aims to analyse the effects different individual (gender, age, etc.) and contextual variables (types of school enrollment, educative programs) have regarding the self-determination of students with intellectual disabilities in the transition process to adult life. The study involved 76 students aged between 12 and 33; 30 of them (39.5%) were diagnosed with intellectual disabilities. The evaluation was carried out based on the Escala de Evaluación de Autodeterminación (Verdugo et al., in press), adapted and translated from The ARC's Self-Determination Scale (Wehmeyer, 1995). One of the most relevant results was that intellectually disabled students who enrolled in specific centres obtained higher scores concerning self-determination than those enrolled in regular ones, although their degree of disability was higher too. In this article, we will discuss the influence, context and not so much their IQ, that has on these students' self-determination. We will analyse as well the effect other variables may have.

**Keywords:** self-determination; intellectual disability; transition to adult life; educational context.

## 1. INTRODUCCIÓN

En la actualidad, promover la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual se considera una meta importante y, a la vez, un medio para lograr una mayor autonomía, participación y bienestar personal.

Según una de las definiciones más aceptadas, autodeterminación es el proceso que lleva a la persona a actuar como principal agente causal en su vida, y a hacer elecciones y tomar decisiones sobre su calidad de vida sin ningún tipo de influencia o interferencia externa innecesaria (WEHMEYER y SCHALOCK, 2001). Por su carácter transversal, impregna todas nuestras actuaciones y es una de las dimensiones más importantes del constructo «calidad de vida», concepto que a nivel internacional está orientando al diseño de programas y servicios para personas con discapacidad, a la vez que constituye un potente motor para el cambio político, social y organizacional (SCHALOCK y VERDUGO, 2007).

Tradicionalmente las personas con discapacidad han sido educadas en el marco de modelos de enseñanza desde los cuales otras personas decidían por ellas qué debían aprender, cómo hacerlo y cuándo (AGRAN, SNOW y SWANER, 1999). Aunque estos modelos permiten el aprendizaje y la adquisición de habilidades importantes, no preparan a los jóvenes para ir tomando poco a poco las riendas de su proceso educativo y, a la larga, de sus vidas (WEHMEYER, VERDUGO y VICENTE, 2013). Sin embargo, esos modelos de enseñanza están siendo sustituidos por enfoques que buscan capacitar a los alumnos y promover su desenvolvimiento autónomo e independiente. Diversos estudios han puesto de manifiesto que ello se convierte en un medio para lograr mejores resultados tanto durante la etapa educativa como después, en la vida adulta, y en una fuente de satisfacción personal (CHAMBERS, WEHMEYER, SAITO, LIDA y SINGH, 2007; NOTA, FERRARI, SORESI y WEHMEYER, 2007; WEHMEYER y PALMER, 2003; WEHMEYER y SCHALOCK, 2001). En esta línea, desde hace unos años están surgiendo estrategias educativas para promover la autodeterminación de los alumnos en general y de los que presentan discapacidad en particular.

El aprendizaje y desarrollo de las habilidades implicadas en la autodeterminación comienza en etapas tempranas y continúa a lo largo de toda la vida. Los niños ya aprenden habilidades y desarrollan actitudes y creencias que les permiten ser agentes causales de sus vidas; habilidades como hacer elecciones, resolver problemas, tomar decisiones, proponer y alcanzar objetivos o autodefenderse (HELLER y OTROS, 2011). No obstante, la adolescencia y el período de transición a la vida adulta (TVA) constituyen un momento crítico para el desarrollo y la puesta en práctica de estas habilidades, y la autodeterminación cobra su sentido más pleno (PERALTA, 2008).

La educación desempeña un papel fundamental para el desarrollo de la conducta autodeterminada. Una de las metas últimas que debe perseguir la educación es promover la independencia y aquellas otras competencias que faciliten la incorporación de los alumnos a la categoría de ciudadanos. Para ello necesitan aprender estrategias que les permitan regular su propia conducta y, progresivamente, lograr un mayor control sobre su vida y su futuro (GONZÁLEZ-TORRES y PERALTA, 2006). Por otro lado, los estándares internacionales sobre la educación de calidad señalan la necesidad de adoptar un enfoque que fomente el desarrollo de las competencias emprendedoras del alumnado para favorecer su inserción laboral (OEI, 2010). Numerosas investigaciones recomiendan hacer accesible la enseñanza de estas habilidades a todos los estudiantes porque todos ellos se pueden beneficiar (WEHMEYER, FIELD y THOMA, 2011).

Por tanto, la enseñanza de las habilidades y actitudes implicadas en la conducta autodeterminada debería ser incluida en el currículo. No obstante, capacitar a los alumnos en general y a los que presentan discapacidad en particular para que lleguen a ser adultos autónomos, independientes, responsables y eficaces a la hora de tomar decisiones, resolver problemas, afrontar retos, etc., requiere un cambio profundo en la manera de concebir la educación y planificar los apoyos (ARELLANO y PERALTA, 2013). Implica a todos los agentes educativos (familia y escuela, fundamentalmente), se extiende a lo largo de los años y afecta a diferentes contextos de aprendizaje en los que se encuentra la persona (educativo, familiar, laboral, etc.) (VIVED, BETSEBÉ, DÍAZ, GONZÁLEZ-SIMANCAS y MATÍA, 2013).

22

Las conclusiones de investigaciones ponen de manifiesto que la instrucción da lugar a mejores resultados cuando tiene lugar de manera transversal, es decir, a través de todas las materias, y longitudinal, a lo largo de toda la escolarización (COBB, LEHMANN, NEWMAN y ALWELL, 2009), pero existen otras alternativas que también permiten la enseñanza y el aprendizaje de competencias relacionadas con la autodeterminación.

Los programas de transición a la vida adulta son una medida de atención a la diversidad cuya finalidad es ofrecer una vía formativa alternativa a los alumnos que no han podido obtener el título de Educación Secundaria Obligatoria (ESO), y dotarlos de una cualificación profesional que facilite su acceso al mundo laboral (Ley Orgánica de Educación, 2006). Estos programas están orientados a facilitar el desarrollo de la independencia, la autonomía personal y la integración sociolaboral. Constituyen, por tanto, un marco adecuado para promover habilidades relacionadas con la conducta autodeterminada de los alumnos. No obstante, es necesario disponer de evidencias sobre el efecto que pueden tener sobre la autodeterminación de

adolescentes y jóvenes con discapacidad intelectual, al tiempo que resulta interesante indagar sobre el papel que juegan distintas variables personales y del contexto (familiar, educativo, etc.), promoviendo o dificultando la autonomía, la independencia, el establecimiento y el logro de metas por parte de estos jóvenes, etcétera.

En esta línea, el objetivo de este trabajo ha sido el de analizar el efecto que tienen variables individuales –como el género, la edad, la presencia de discapacidad, etc.– y contextuales –como el tipo de escolarización (centros ordinarios o específicos) y el tipo de programa educativo (ESO) o programas de cualificación profesional inicial: PCPI o programas de TVA)– en la autodeterminación de alumnos con discapacidad intelectual en proceso de transición a la vida adulta. La meta última es disponer de información sobre los factores que favorecen o dificultan la conducta autodeterminada de estos alumnos y poder elaborar orientaciones que permitan diseñar modelos de enseñanza que mejoren los resultados obtenidos hasta ahora.

## 2. MÉTODO

### 2.1 PARTICIPANTES

23

Trabajamos con una muestra de conveniencia compuesta por 76 alumnos de entre 12 y 23 años ( $M = 16,51$ ;  $Sd = 2,24$ ), escolarizados en distintos centros educativos de una comunidad autónoma española. El 60,5% eran varones y el 39,5%, mujeres. A todos se les informó de que su participación era voluntaria y anónima.

El 39,5% ( $N = 30$ ) de los participantes tenía discapacidad intelectual. De estos alumnos, 14 (46,66%) estaban cursando ESO en centros educativos ordinarios. El 53,33% restante ( $N = 16$ ) acudía a centros específicos, 11 alumnos seguían programas de TVA y 5 acudían a PCPI.

Además de los alumnos con discapacidad intelectual, en el estudio participaron otros 10 con necesidades específicas de apoyo educativo, 18 que cursaban programas educativos de diversificación curricular, 11 que asistían a programas de TVA y 18 a PCPI, todos ellos en centros educativos ordinarios. En los cuadros 1 y 2 aparecen los datos más importantes referidos a los participantes.

**CUADRO 1**  
**Datos generales de la muestra**

	Cantidad	Porcentaje (%)
	76	100,0
<b>Género</b>		
Varón	46	60,5
Mujer	30	39,5
<b>Edad</b>		
12-14	11	14,5
15-17	49	64,4
18-20	11	14,4
21-23	5	6,5
<b>Discapacidad</b>		
No	46	60,5
Sí	30	39,5

**CUADRO 2**  
**Datos generales de alumnos con discapacidad intelectual**

	Cantidad	Porcentaje (%)
	30	100,0
<b>Género</b>		
Varón	17	56,7
Mujer	13	43,3
<b>Edad</b>		
12-14	5	16,7
15-17	14	46,7
18-20	6	20,0
21-23	5	16,7
<b>Discapacidad intelectual</b>		
Leve	15	19,7
Moderada	10	13,2
Severa	2	2,6
Capacidad intelectual límite	3	3,9
<b>Tipo de escolarización</b>		
Centro ordinario	14	46,7
Centro específico	16	53,3
<b>Programa educativo</b>		
ESO	14	46,8
PCPI	5	16,7
TVA	11	36,7

## 2.2 INSTRUMENTO

La evaluación se llevó a cabo mediante la Escala de Evaluación de la Autodeterminación (VERDUGO y OTROS, en prensa), adaptada y traducida de *The ARC's Self-Determination Scale* (WEHMEYER, 1995). Se trata de un autoinforme dirigido a personas con discapacidad intelectual cuya finalidad es evaluar el conocimiento que la persona tiene sobre sí misma, su capacidad de elegir, decidir, plantearse metas personales, tomar decisiones, etcétera.

La escala está compuesta por 97 ítems que evalúan las cuatro dimensiones propuestas por Wehmeyer (1999) en su modelo teórico de autodeterminación.

La primera dimensión, Autonomía, evalúa el grado de independencia de la persona y su capacidad para elegir y actuar en función de sus preferencias, intereses y capacidades, y tiene un total de 32 ítems. La segunda, Autorregulación, permite evaluar la capacidad del joven para resolver problemas y proponerse metas, y consta de 22 ítems. La dimensión Creencias de control y eficacia evalúa el locus de control, la autoeficacia y expectativas de éxito de la persona, y contiene 28 ítems. Por último, la dimensión Autoconciencia evalúa la autoestima, la confianza y el conocimiento que tiene la persona de sí misma, sus capacidades y limitaciones, y cuenta con 15 ítems. El formato de respuesta es tipo Likert con cuatro opciones que describen el grado de acuerdo de la persona con el contenido del ítem (muy en desacuerdo, en desacuerdo, de acuerdo y muy de acuerdo).

La escala se encuentra en proceso de validación. No obstante, los resultados preliminares nos permiten afirmar que posee propiedades psicométricas apropiadas (VERDUGO, GÓMEZ-VELA, BADIA, GONZÁLEZ-GIL y CALVO, 2012). En relación con la fiabilidad, el valor del coeficiente de consistencia interna Alfa de Cronbach de la escala total es de 0,92 y en torno a o superior a 0,70 el de las dimensiones.

Como la escala se encuentra en proceso de validación, y dado el reducido tamaño de nuestra muestra, se decidió comprobar su funcionamiento psicométrico. En primer lugar, se comprobó el índice de homogeneidad de los ítems. Se eliminaron aquellos cuya correlación con la dimensión a la que pertenecían, según el modelo teórico que subyace a la escala, fue inferior a  $r_{i(x-i)} = 0,26$ , que es el valor mínimo estadísticamente significativo para nuestro tamaño muestral. Mantuvimos 49 ítems (cuadro 3).

### CUADRO 3

#### Distribución de los 49 ítems seleccionados a lo largo de las cuatro dimensiones de la Escala de Evaluación de la Autodeterminación

Autodeterminación: 49 Ítems	
Autonomía	21
Autorregulación	9
Creencias de control y eficacia	11
Autoconocimiento	8

A continuación, se comprobó la fiabilidad y validez de la escala. Respecto a la fiabilidad, el valor del coeficiente alfa de Cronbach para la escala total fue de 0,90 y superior a 0,70 para cada una de las subescalas (cuadro 4).

**CUADRO 4**  
**Fiabilidad de los 49 ítems seleccionados**  
**de la Escala de Evaluación de la Autodeterminación**

	Alfa de Cronbach	Nº de ítems
Autodeterminación	0,90	49
Autonomía	0,84	21
Autorregulación	0,70	9
Creencias de control y eficacia	0,64	11
Autoconocimiento	0,73	8

En cuanto a la validez de constructo, se realizó un análisis factorial exploratorio utilizando el método de componentes principales. Se obtuvo una estructura unidimensional que explicaba el 64,68 % de la varianza total (cuadro 5).

**TABLA 5**  
**Varianza total explicada**

Componente	Autovalores iniciales		
	Total	% de la varianza	% acumulado
1	2,587	64,675	64,675
2	0,632	15,791	80,465
3	0,473	11,833	92,299
4	0,308	7,701	100,000

26

Junto a la Escala de evaluación de la autodeterminación, se aplicó una hoja de datos sociodemográficos para registrar variables del alumno y su contexto (datos personales y familiares, datos escolares y referidos a los profesores).

### 2.3 PROCEDIMIENTO

Para llevar a cabo las evaluaciones, se concertó una reunión con los directores de los centros educativos y se les informó acerca de los objetivos de la investigación y el proceso para su realización. Una vez que la dirección aceptaba participar, la aplicación se coordinaba desde los departamentos de orientación de los centros. Desde allí también se informaba a las familias sobre el objetivo del estudio, así como la confidencialidad y anonimato de la información relativa a los alumnos, y se distribuían las autorizaciones para que los padres o tutores diesen su consentimiento para la realización de la evaluación. Cuando dispusimos de las autorizaciones, comenzaron las aplicaciones. Se informó a los alumnos sobre el proceso y la participación voluntaria y anónima. Dependiendo del grado de discapacidad, los alumnos

completaron la escala de manera autónoma siempre que fue posible, o en formato de entrevista.

Tras la aplicación de las escalas en los diferentes centros, se procedió al análisis estadístico de los datos. Utilizamos el paquete estadístico SPSS 20.0 para realizar análisis descriptivos y de frecuencia, cálculo de correlaciones y pruebas *t* de Student o *U* de Mann-Whitney para analizar diferencias de medias entre grupos. Dado el reducido tamaño de la muestra, los contrastes se realizaron con un nivel de probabilidad de  $\alpha = 0,05$ .

### 3. RESULTADOS

Tal y como se ha planteado, el objetivo de este estudio era comprobar el efecto de algunas variables individuales y contextuales en la autodeterminación de los participantes.

En relación con el género, se realizó una prueba *t* de Student y no encontramos diferencias estadísticamente significativas en la puntuación en Autodeterminación ni en la muestra total [ $t(74) = -0,68$ ;  $p = 0,49$ ] ni en el grupo de alumnos con discapacidad [ $t(28) = -1,58$ ;  $p = 0,12$ ]. No obstante, en este grupo el valor de la diferencia tiende a ser significativo en la sección Autonomía [ $t(28) = -2,08$ ,  $p = 0,064$ ]: las mujeres obtuvieron puntuaciones superiores a los varones.

En cuanto a la edad, se calculó la correlación de Pearson entre esta variable y la puntuación obtenida en la escala total y en las distintas secciones. Encontramos relaciones significativas, aunque los valores no fueron excesivamente altos. Los alumnos de mayor edad puntuaban más alto en Autodeterminación ( $r = 0,261$ ,  $p < 0,05$ ), Autonomía ( $r = 0,321$ ,  $p < 0,05$ ) y Autoconocimiento ( $r = 0,262$ ,  $p < 0,05$ ). En el grupo de alumnos con discapacidad intelectual encontramos las mismas relaciones. Los alumnos mayores obtuvieron puntuaciones significativamente superiores en Autodeterminación ( $r = 0,42$ ,  $p < 0,05$ ), Autonomía ( $r = 0,47$ ,  $p < 0,05$ ) y Autoconocimiento ( $r = 0,40$ ,  $p < 0,05$ ).

A continuación se comparó el nivel de Autodeterminación de los alumnos con discapacidad intelectual y sin ella. No se encontraron diferencias significativas ni en la muestra total [ $t(74) = -0,66$ ,  $p = 0,51$ ] ni entre los alumnos con discapacidad intelectual y sin ella escolarizados en centros ordinarios [ $t(58) = -1,93$ ,  $p > 0,05$ ]. No obstante, la tendencia apunta claramente a una mayor Autodeterminación de los alumnos sin discapacidad intelectual ( $M = 153,67$ ) con respecto a los alumnos con ella ( $M = 143,71$ ),

lo que nos lleva a pensar que esas diferencias serían estadísticamente significativas en muestras de mayor tamaño.

En cuanto a las variables contextuales, se realizó una prueba *t* para comprobar si existían diferencias en las puntuaciones obtenidas por los alumnos con discapacidad intelectual en función del tipo de centro educativo al que asistían (ordinario o específico). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas [ $t(28) = -1,90, p = 0,06$ ], aunque las puntuaciones obtenidas por los alumnos escolarizados en centros específicos ( $M = 157,25$ ) tendían a ser superiores a las de aquellos escolarizados en centros ordinarios ( $M = 143,71$ ).

Sí se encontraron diferencias significativas en las secciones Autonomía [ $t(28) = -2,12, p < 0,05$ ] y Autoconocimiento [ $t(28) = -2,18, p < 0,05$ ]. Los alumnos con discapacidad intelectual escolarizados en centros ordinarios obtuvieron puntuaciones inferiores, a pesar de presentar niveles más leves de discapacidad. En el cuadro 6 se recogen las puntuaciones medias y las desviaciones típicas de ambos grupos en las dos subescalas. En el cuadro 7 se presenta la distribución de los alumnos con discapacidad intelectual en función del nivel de discapacidad y la modalidad de escolarización.

28

**CUADRO 6**  
**Estadísticos descriptivos de las puntuaciones obtenidas por los alumnos divididos en función del tipo de escolarización en las secciones Autonomía y Autoconocimiento**

	Tipo de escolarización	N	Media	Desviación típica
Autonomía	Centro ordinario	14	58,29	10,929
	Centro específico	16	66,38	9,939
Autoconocimiento	Centro ordinario	14	24,00	3,942
	Centro específico	16	27,25	4,155

**Cuadro 7**  
**Alumnos con discapacidad intelectual distribuidos en función del nivel de discapacidad y la modalidad de escolarización**

	Centro ordinario	Centro específico
Discapacidad leve	10	5
Discapacidad moderada	1	9
Discapacidad severa	-	2
Discapacidad límite	3	-

Por último, se analizó la presencia de diferencias en las puntuaciones obtenidas por los alumnos escolarizados en diferentes programas educativos (PCPI, TVA y diversificación curricular). Al tratarse de muestras reducidas y

descompensadas, se utilizaron pruebas no paramétricas *U* de Mann-Whitney para realizar los análisis.

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en Autodeterminación entre los alumnos que asisten a programas de diversificación curricular y TVA [ $\mu = 73,50$ ;  $Z = -1,15$   $p = 0,25$ ]; tampoco entre los alumnos que asisten a programas de TVA y PCPI [ $\mu = 111,50$ ;  $Z = -0,55$   $p = 0,65$ ]. Sí se encontraron diferencias estadísticamente significativas en Autoconocimiento entre los alumnos que asisten a PCPI en centros ordinarios y aquellos que acuden a PCPI en centros específicos [ $\mu = 18$ ;  $Z = -2,02$   $p = < 0,05$ ]. Los segundos obtienen puntuaciones significativamente superiores (rango medio = 17,40) a los alumnos de PCPI de centros ordinarios (rango medio = 10,50). Sin embargo, no se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos en la puntuación total en Autodeterminación [ $\mu = 34,50$ ;  $Z = -0,78$   $p = 0,43$ ], aunque tiende a ser superior en los alumnos que siguen PCPI en centros específicos (rango medio = 14,10) frente a la de los alumnos de PCPI de centros ordinarios (rango medio = 11,42).

#### 4. DISCUSIÓN

En opinión de numerosos autores, en un futuro próximo el concepto de autodeterminación constituirá uno de los núcleos centrales a partir de los cuales se desarrolle la escolarización de los alumnos con discapacidad (ARELLANO y PERALTA, 2013; CHAMBERS y OTROS, 2007; MARCILLA, 2012). El objetivo de este estudio ha sido analizar el efecto de diferentes variables individuales y del contexto en la autodeterminación de alumnos con discapacidad intelectual en proceso de TVA.

A continuación se analizan los resultados más relevantes y se discuten sus implicaciones.

En relación con las variables individuales, cabe destacar el papel del CI y la edad de los alumnos en su autodeterminación. En cuanto al primero –aunque debemos ser extremadamente cautelosos con las interpretaciones derivadas de este resultado, dado el reducido tamaño de la muestra–, viene a reforzar aquellos otros obtenidos en investigaciones previas en las que se pone de manifiesto que el CI y el nivel de autodeterminación correlacionan positivamente, aunque el primero no predice el segundo (SHOGREN y OTROS, 2007; WEHMEYER y GARNER, 2003). Estos resultados han ayudado a conceder mayor protagonismo a otras variables frente al peso que tradicionalmente se concedió al CI.

En cuanto a la edad, los alumnos mayores obtienen puntuaciones superiores en autodeterminación. El resultado refuerza la idea de que si bien la adquisición de las habilidades implicadas en la conducta autodeterminada comienza en etapas tempranas, cobra una importancia decisiva durante la adolescencia, momento en que el alumno está preparado cognitivamente para afrontar el aprendizaje de habilidades como la autorregulación, el establecimiento de metas, la valoración de consecuencias, etc., al tiempo que la vida le coloca con mayor frecuencia en situaciones que le obligan a ponerlas en juego (elegir un itinerario formativo o vocacional, una carrera, etcétera).

En cuanto a las variables contextuales, uno de los resultados más relevantes de este estudio es que los alumnos con discapacidad intelectual escolarizados en centros específicos tienden a ser más autodeterminados y más autónomos, y tienen un mayor conocimiento de sí mismos que los alumnos con discapacidad intelectual escolarizados en centros ordinarios, a pesar de presentar niveles de discapacidad superiores. Este resultado requiere un análisis detenido. Por un lado, pone de manifiesto que el contexto educativo puede determinar el nivel de autodeterminación de una persona más que su CI. Como mencionaban Gómez-Vela y otros (2012), la relación entre las características individuales y ambientales y la autodeterminación de una persona es compleja, y la inteligencia no tiene por qué ser el factor determinante.

30

Por otro lado, el resultado contradice aparentemente los de aquellas otras investigaciones en las que se ha puesto de manifiesto que los contextos inclusivos constituyen el marco idóneo para la promoción de la autodeterminación (ARELLANO y PERALTA, 2013; VIVED y OTROS, 2013; WEHMEYER, 2009). A la luz de nuestros resultados, parece necesario matizar esta afirmación. No es tanto el contexto educativo en sí como las condiciones de ese contexto las que favorecen o no el desenvolvimiento autónomo de los alumnos y el aprendizaje de las habilidades necesarias para el ejercicio de su autodeterminación. Entre estas condiciones, hay una que puede estar jugando un papel especialmente importante: la formación de los maestros para promover la autonomía de sus alumnos y capacitarlos para asumir progresivamente mayor control sobre sus vidas. Educar para la autodeterminación requiere un modelo de enseñanza centrado en el alumno que facilite su participación y progresiva incorporación en la toma de decisiones sobre cuestiones que afectan su vida y su futuro. Ello pasa por conocer, asumir e integrar en la práctica educativa diaria la concepción actual de la discapacidad y otros principios que guían actualmente el diseño de servicios para personas con discapacidad, como son el concepto de calidad de vida, el de apoyos, autodeterminación, inclusión social y participación, entre otros. Los profesionales que trabajan en centros específicos están más familiarizados con estos conceptos. Concretamente, estudios ponen de manifiesto que estos profesionales señalan la

autodeterminación como una meta educativa importante y llevan varios años trabajándola a través de estrategias y programas de intervención diversos (GONZÁLEZ-TORRES y PERALTA, 2006; THOMA, NATHANSON y BAKER, 2002); mientras que el profesorado de los centros ordinarios desconoce qué es la autodeterminación o cómo trabajarla (GRIGAL, NEUBERT, MOON y GRAHAM, 2003). Promover una formación apropiada de los maestros, que contemple estos principios y conceptos, se convierte por tanto en un factor decisivo y determinante de la calidad de la educación para todos, y así se señala a nivel internacional (OEI, 2010; OMS, 2011).

En la misma línea, otro resultado destacable tiene que ver con los distintos programas educativos. El reducido tamaño de nuestra muestra no permite ofrecer datos concluyentes. No obstante, sí se observan tendencias claras. Los alumnos de PCPI desarrollados en centros específicos obtienen mejores resultados en autodeterminación que los alumnos de PCPI en los centros ordinarios. Este resultado puede deberse a que la edad de los primeros es más elevada (20-23 años) que la de los alumnos escolarizados en centros ordinarios (16-18 años), ya que, como veíamos anteriormente, la edad influye positivamente en la autodeterminación. No obstante, viene a reforzar la idea discutida previamente sobre la formación que los profesionales de los centros específicos tienen en relación con estas áreas.

Aun con las limitaciones derivadas del tamaño muestral, también es importante analizar las diferencias encontradas en función de los programas educativos de diversificación curricular y TVA. Los alumnos que se encuentran en programas educativos de TVA obtienen puntuaciones superiores en autodeterminación. En este caso, pueden ser los contenidos curriculares y no tanto los recursos humanos los que se encuentren en la base de este resultado. Los programas de diversificación siguen centrándose demasiado en el currículo académico, mientras que los programas de TVA promueven habilidades para la vida diaria y, en este sentido, favorecen el aprendizaje de competencias relacionadas con la conducta autodeterminada. No obstante, es necesario continuar la investigación en esta línea y trabajar con muestras más amplias para comprobar el alcance de esta interpretación.

Para finalizar, es necesario señalar que junto al reducido tamaño de la muestra, que ha impedido realizar algunos análisis, el estudio presenta otras limitaciones relacionadas con el instrumento utilizado que ya fueron señaladas por Gómez-Vela y otros (2012) y deben superarse en el futuro. No obstante, el estudio constituye un punto de partida interesante en la medida que se han analizado variables escasamente contempladas en la literatura (como el tipo de programa educativo) y se han obtenido resultados que tienen importantes implicaciones, tanto para el diseño de programas educativos como para la oferta de programas formativos para el profesorado que trabaja en

centros en los que se encuentran escolarizados alumnos en proceso transición a la vida adulta e inserción laboral, porque de acuerdo con Peralta y otros (2005), muchos profesores no tienen claro qué enseñar a sus alumnos para que desarrollen conocimientos, actitudes y competencias necesarios para llegar a ser más autodeterminados en sus vidas, ni cómo hacerlo.

### BIBLIOGRAFÍA

- AGRAN, M., SNOW, K. y SWANER, J. (1999). «Teacher perceptions of self-determination: Benefits, characteristics, strategies». *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, pp. 293-301.
- ARELLANO, A. y PERALTA, F. (2013). «Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión». *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), pp. 97-117.
- CHAMBERS, C. y OTROS (2007). «Self-Determination: What Do We Know? Where Do We Go?» *Exceptionality*, 15(1), pp- 3-15.
- COBB, B. y OTROS (2009). «Self-determination for students with disabilities. A narrative metasynthesis». *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), pp. 108-114.
- GÓMEZ-VELA, M. y otros (2012). «Assessment of the Self-Determination of Spanish Students with Intellectual Disabilities and other Educational Needs». *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(1), pp. 48-57.
- GONZÁLEZ-TORRES, M. C. y PERALTA, F. (2006). «Autodeterminación y discapacidad: Antecedentes y estado actual de un nuevo paradigma en la educación especial». En F. Peralta, M. C. González, y C. Iriarte, *Podemos hacer oír su voz. Claves para promover la conducta autodeterminada*. Málaga: Aljibe, pp. 55-75.
- GRIGAL, M. y OTROS (2003). «Self-determination for students with disabilities: Views of parents and teachers». *Exceptional Children*, 70, pp. 97-112.
- HELLER, T., SCHINDLER y otros (2011). «Self-Determination across the Life Span: Issues and Gaps». *Exceptionality*, 19(1), pp. 31-45.
- LEY ORGÁNICA DE EDUCACIÓN 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. *Boletín Oficial del Estado*, n.º 106, de 4 de mayo de 2006.
- MARCILLA, V. (2012). «Revisión teórica del concepto de autodeterminación en personas con discapacidad». *Revista Arista Digital*, 16, pp. 113-118.
- NOTA, L., y otros (2007). «Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability». *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, pp. 850-865.
- Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI) (2010). *Metas Educativas 2021. La educación que queremos para la generación de los Bicentenarios*. Madrid: OEI.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: OMS.

- PERALTA, F. (2008). «Educar en autodeterminación: profesores y padres como principales agentes educativos». *Revista Interuniversitaria de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 2, pp. 151-166.
- PERALTA, F., GONZÁLEZ, M. C. y SOBRINO, A. (2005). «Creencias y conocimientos de los profesores acerca de la conducta autodeterminada en personas con discapacidad cognitiva». *Revista de Investigación Educativa*, 23(2), pp. 433-448.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. A. (2007). «El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual». *Siglo cero*, 38(4), pp. 21-36.
- SHOGREN, K. A. y OTROS (2007). «Examining individual and ecological predictors of the self-determination of students with disabilities». *Exceptional Children*, 73, pp. 488-509.
- THOMA, C. A., NATHANSON, R., y BAKER, S. R. (2002). «Self-determination: What do special educators know and where do they learn it?» *Remedial and Special Education*, 23, pp. 242-247.
- VERDUGO, M. A. y OTROS (2012). «Evaluación de la conducta autodeterminada de alumnos con discapacidad intelectual y dificultades de aprendizaje». En M. A. VERDUGO y OTROS, *Aplicación del paradigma de calidad de vida a la intervención con personas con discapacidad desde una perspectiva integral*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, pp. 55-66.
- VERDUGO, M. A. y OTROS (en prensa). «¿Cómo evaluar la autodeterminación? Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación». *Siglo Cero*.
- VIVED, E. y OTROS (2013). «Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual». *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), pp. 119-138.
- WEHMEYER, M. L. (1995). *The Arc's Self-Determination Scale*. Arlington, TX: The Arc of the United States.
- (1999). «A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction». *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, pp. 53-62.
- (2009). «Autodeterminación y la Tercera Generación de prácticas de inclusión». *Revista de Educación*, 349, pp. 45-67.
- , FIELD, S. y THOMA, C. A. (2011). «Self-Determination and Adolescent Transition Education». En M. L. Wehmeyer y K. W. Webb (eds.), *Handbook of adolescent transition education for youth with disabilities*. Nueva York: Routledge, pp. 171-190.
- WEHMEYER, M. L. y GARNER, N. W. (2003). «The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, pp. 255-265.
- WEHMEYER, M. L. y PALMER, S. B. (2003). «Adult outcomes for students with cognitive disabilities three years after high school: the impact of self-determination». *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38, pp. 131-144.
- WEHMEYER, M. L. y SCHALOCK, R. L. (2001). «Self-determination and quality of life: implications for special education services and supports». *Focus on Exceptional Children*, 33, pp. 1-16.
- WEHMEYER, M. L., VERDUGO, M.A. y Vicente E. (2013). «Autodeterminación». En M. A. Verdugo y R. L. Schalock, *Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia*. Salamanca: Amarú, pp. 463-494.



## CALIDAD DE VIDA EN LA ESCUELA INCLUSIVA

Joan Jordi Muntaner Guasp\*

**SÍNTESIS:** Los centros escolares que inician un proceso de cambio e innovación hacia la implantación de un modelo educativo inclusivo requieren tres elementos básicos para estructurar sus propuestas: por una parte, el nuevo concepto de discapacidad no basado en la patología y las limitaciones sino en las barreras y facilitadores que se encuentran en el contexto; por otra parte, un referente teórico claro y preciso sobre el significado y el proceso a seguir para implantar un modelo de escuela inclusiva, y finalmente, la incorporación a este modelo del concepto de calidad de vida como base para introducir la búsqueda de la calidad de la educación. La confluencia de estas tres variables nos ha permitido elaborar un sistema de evaluación del proceso educativo: el IAQV (Instrument d'Avaluació de Qualitat de Vida), desarrollado en la Universitat de les Illes Balears (UIB), 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.

**Palabras clave:** discapacidad; educación inclusiva; calidad de vida; mejora escolar; evaluación.

### **QUALIDADE DE VIDA NA ESCOLA INCLUSIVA**

**SÍNTESE:** Os centros escolares que iniciam um processo de mudança e inovação para a implantação de um modelo educativo inclusivo requerem três elementos básicos para estruturar suas propostas: por uma parte, o novo conceito de necessidades especiais não baseado na patologia e nas limitações, senão nas barreiras e facilitadores que se encontram no contexto; por outra parte, um referente teórico claro e preciso sobre o significado e o processo a seguir para implantar um modelo de escola inclusiva e, finalmente, a incorporação a este modelo do conceito de qualidade de vida como base para introduzir a busca da qualidade da educação. A confluência destas três variáveis nos permitiram elaborar um sistema de avaliação do processo educativo, o IAQV (Instrument d'Avaluació de Qualitat de Vida, em catalão), desenvolvido na Universidade das Ilhas Baleares (UIB), com o objetivo de orientar e ajudar os centros escolares a se aproximarem às propostas da educação inclusiva, a partir das dimensões que contêm o conceito de qualidade de vida.

**Palavras-chave:** deficiência; educação inclusiva; qualidade de vida; melhoria escolar; avaliação.

\* Catedrático de Didáctica y Organización Escolar, Facultad de Educación, Universitat de les Illes Balears, España.

### **QUALITY OF LIFE IN THE INCLUSIVE SCHOOL**

*ABSTRACT: Schools that initiate a change and innovation process towards the implementation of an inclusive educational model requires three basic elements to structure their proposals: on one hand, the new concept of disability not based on pathology and limitations but the barriers and facilitators who are in the context; on the other hand, a theoretical reference clear and precise about the meaning and the process to follow the implementation of a model of inclusive school, and finally, the incorporation to this model of the concept of quality of life as the basis for the search of the quality of education.*

*The confluence of these three variables have allowed us to develop an evaluation system of the educational process, the IAQV (Instrument d'Avaluació de Qualitat de Vida), developed at the University of the Balearic Islands (UIB), with the aim of guiding and helping schools to approach to inclusive education, from the dimensions containing the concept of quality of life.*

*Keywords: disability; inclusive education; quality of life; school improvements; evaluation.*

## **1. INTRODUCCIÓN**

36

Tres conceptos clave son los que fundamentan la propuesta desarrollada en este artículo: en primer lugar, el nuevo concepto de discapacidad propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS), basado en la interacción dinámica de las capacidades del individuo con las barreras y facilitadores que ofrece el contexto y no en las patologías, déficits y limitaciones que prevalecían antaño; en segundo lugar, el concepto de calidad de vida, como principio general de actuación que nos sirve de referencia para diseñar propuestas sociales de mejora e innovación en las políticas sociales desde los servicios sociales hasta la educación, y, en tercer lugar, el de educación inclusiva, como modelo que nos permite el planteamiento de una educación de calidad para todos, basada en la equidad y la participación, con el objetivo último de evitar la exclusión y la discriminación de los estudiantes por cualquier causa, situación o motivo.

Desde esta plataforma presentamos el instrumento de evaluación de calidad de vida (IAQV), que ha de permitir a los centros educativos evaluar su propia práctica a partir del conocimiento de la calidad de vida que ofrecen a sus alumnos con discapacidad, y así poder introducir mejoras que favorezcan y posibiliten más y mejores prácticas inclusivas para alcanzar mayores cotas en la calidad de vida de todo el alumnado.

## 2. EL CONCEPTO GENERAL DE DISCAPACIDAD

Con el inicio del nuevo siglo, el concepto de discapacidad ha variado significativamente, puesto que se ha producido un cambio de paradigma en los planteamientos y bases teóricas que explican y justifican su conceptualización y, en consecuencia, su definición y procesos de actuación.

Dos son los organismos internacionales que han dirigido esta nueva concepción de la discapacidad. Por una parte la OMS, que estableció en 2001 su clasificación internacional de funcionamiento (OMS, 2001); por otra parte, la *American Association of Mental Retardation* (AAMR) que luego pasó a llamarse *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AIDD), que en 1992 publicó otra definición, ratificada en 2002, en la cual plantea una nueva y distinta manera de definir, entender y actuar ante el retraso mental (AAMR, 1992; AIDD, 2012).

Ambos organismos coinciden en dos premisas básicas:

- La discapacidad deja de centrarse en la persona como núcleo de la intervención y objeto del concepto, para centrarse en el contexto como responsable de las posibilidades de participación, autonomía y normalización de su vida.
- Se abandona el carácter absoluto de la discapacidad para explicarla desde la interacción dinámica entre las capacidades del individuo, por un lado, y las exigencias y factores del entorno donde vive y se desenvuelve cada persona, por el otro.

Estas dos premisas nos introducen en el nuevo paradigma de la discapacidad que, sin obviar la realidad e idiosincrasia de la persona con discapacidad, deja de entenderla como una condición interna del individuo focalizada solo en las deficiencias y limitaciones, que la analiza únicamente desde la perspectiva patológica y deficitaria; para proponer en cambio una perspectiva basada en la relación entre las capacidades de la persona y el contexto en el que ha de desenvolverse, donde las actuaciones deben centrarse en mejorar las condiciones del entorno y no solo en el objetivo de centrar en el individuo toda la incidencia de la actuación, puesto que la discapacidad ya no es una condición sino un estado o forma de funcionamiento.

## 3. EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

Esta perspectiva social de la discapacidad ha de provocar un cambio en las actitudes y en las prácticas sociales referidas a las personas con discapacidad, lo cual entronca con los planteamientos generales propuestos

por el concepto de calidad de vida, que de esta manera puede considerarse como un referente básico para su estudio y análisis; tanto a nivel general, puesto que las personas con discapacidad son personas de pleno derecho en el entramado social, y los elementos diseñados a nivel global deben ser válidos también para todos los miembros de este colectivo (diseño universal), como a nivel particular, puesto que al considerarse la discapacidad como una situación directamente relacionada con los niveles y oportunidades de participación social y, en consecuencia, con un mayor riesgo de exclusión, la calidad de vida se introduce como un concepto útil y necesario para diseñar políticas sociales y educativas en tres ámbitos clave donde sea posible:

- Involucrar no solo a las personas con discapacidad sino a sus familias y los profesionales con quienes trabajan.
- Diseñar programas de apoyo.
- Evaluar los servicios prestados.

El concepto de calidad de vida presenta una gran complejidad en su definición y, en consecuencia, en su evaluación y medida, como escribe Giné (2004, p. 3):

38

No está de más recordar que en la actualidad existen más de cien definiciones del concepto de calidad de vida, con sus respectivos instrumentos de medida de diferentes aspectos relacionados.

Sin embargo, existe un amplio acuerdo a la hora de enmarcar este concepto en una determinada posición y, en este sentido, señalar que se trata de un concepto holístico y multidimensional que combina elementos subjetivos, referidos al grado de satisfacción que la persona experimenta en relación a la cobertura de sus necesidades, y objetivos, referidos a las condiciones de vida que el entorno le ofrece.

Como referencia podemos aportar la definición de Schalock y Verdugo (2007, p. 22):

«Calidad de vida» es un estado deseado de bienestar personal que es multidimensional, tiene propiedades éticas –universales– y émicas –ligadas a la cultura–, tiene componentes objetivos y subjetivos, y está influenciada por factores personales y ambientales.

En cuanto a las dimensiones que componen el concepto de calidad de vida nos acogemos a las definidas por Schalock y otros (2002), que coinciden con las del propio Schalock (1997; p. 15):

- Bienestar emocional: felicidad, seguridad, autoconcepto...
- Relaciones interpersonales: intimidad, familia, amistades...

- Bienestar material: pertenencias, trabajo...
- Desarrollo personal: habilidades, competencias...
- Bienestar físico: salud, nutrición...
- Autodeterminación: elección, control personal...
- Derechos: privacidad, libertades...
- Inclusión social: aceptación, participación...

La aplicación del concepto de calidad de vida a las personas con discapacidad se rige por una serie de principios clave, como apunta Gómez Vela (2004):

1. La calidad de vida de las personas con discapacidad contempla los mismos factores y dimensiones que se consideran relevantes para las personas sin discapacidad.
2. Se experimenta calidad de vida cuando las necesidades básicas de una persona están satisfechas y dispone de las mismas oportunidades que el resto para proponerse y conseguir metas en los principales contextos vitales, es decir, el hogar, la escuela o el trabajo.
3. El concepto de calidad de vida engloba elementos objetivos y subjetivos, pero la percepción del individuo es el mejor reflejo de la calidad de vida que experimenta.
4. Aunque existen numerosas propuestas sobre el número y alcance de los dominios que componen el constructo de calidad de vida, cinco dimensiones se repiten en mayor medida en los distintos modelos teóricos: bienestar emocional, salud, relaciones con la familia y sociales, bienestar material, y empleo o cualquier otra forma de actividad productiva. Aunque las dimensiones propuestas varíen de unos autores a otros, han de cubrir todas las facetas de la vida.
5. Junto a los dominios mencionados, existe una serie de indicadores que cobran especial relevancia en el caso de las personas con discapacidad y que deben ser contemplados en la conceptualización de su calidad de vida: el grado de participación en la toma de decisiones sobre cuestiones que les afectan, el nivel de integración y aceptación en su comunidad y la igualdad de oportunidades.

6. La información sobre la calidad de vida de las personas con discapacidad puede ser validada por distintas personas: el individuo con discapacidad y su familia, los proveedores de servicios y los profesionales que trabajan en ellos.
7. Los datos sobre calidad de vida deben desarrollar un papel importante en la provisión de apoyos y recursos para las personas con discapacidad y sus familias, y en la evaluación de programas.

En resumen, podemos señalar cómo la calidad de vida representa un agente de cambio a partir de cuatro elementos básicos para toda la población, incluidas las personas con discapacidad, tal como afirman Schalock y Verdugo (2007):

- Los apoyos son vehículos para promover la calidad de vida.
- La comunidad es el contexto para desarrollar una calidad de vida.
- Las organizaciones deben verse a ellas mismas como puentes hacia la comunidad.
- Las prácticas en la prestación de servicios deben incluir la planificación centrada en la persona.

#### 4. LA ESCUELA INCLUSIVA

Alcanzar una educación de calidad para todos y con todos es un objetivo compartido por la totalidad de los ámbitos relacionados con la educación en el mundo entero. Este objetivo constituye una preocupación universal y común para todos los procesos de reforma educativa, tanto en las regiones y países desarrollados como en los que están en vías de desarrollo.

Este movimiento está decididamente apoyado por la UNESCO dentro del programa de Escuelas Para Todos (EPT), que a nivel pedagógico y educativo se sitúa en torno al marco aglutinador conocido como inclusión educativa o educación inclusiva, que pretende acabar con la exclusión de cualquier alumno, tanto de los que no tienen posibilidad de acceder a la educación reglada como de aquellos que tienen situaciones de clara desventaja dentro del propio sistema educativo, sea por la razón que fuera.

Ainscow (2005, p. 1) apunta que:

El reto principal (aunque con prioridades distintas) que afrontan los sistemas educativos en todo el mundo es cómo favorecer la inclusión, tanto en los países desarrollados como en los países poco desarrollados.

En nuestro caso, la preocupación deben ser los jóvenes que dejan la escuela con calificaciones poco válidas, los alumnos que se ven segregados o excluidos por cualquier causa y también aquellos que simplemente abandonan porque la enseñanza les parece irrelevante en sus vidas, entre otras variantes.

La educación inclusiva pretende, pues, ser un modelo de escuela para todos. La definición de la UNESCO (2005; p. 13)<sup>1</sup> expresa:

[Es] un proceso de abordaje y respuesta a la diversidad de las necesidades de todos los alumnos a través de la creciente participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades, y de la reducción de la exclusión dentro y desde la educación. Implica cambios y modificaciones en los enfoques, las estructuras, las estrategias, con una visión que incluye a todos los niños de la franja etaria adecuada y la convicción de que es responsabilidad del sistema regular educar a todos los niños.

Por su parte, Ainscow, Booth y Dyson (2006) la plantean como:

[...] el proceso de cambio sistemático para tratar de eliminar las barreras de distinto tipo que limitan la presencia, el aprendizaje y la participación de todo el alumnado en la vida escolar de los centros donde son escolarizados, con particular atención a aquellos más vulnerables.

Esta definición señala los tres principios fundamentales que han de seguir las prácticas y los planteamientos de la educación inclusiva:

- *Presencia*. Todos los alumnos están siempre presentes en todas las actividades, experiencias y situaciones de aprendizaje que se desarrollan en la escuela y en el aula.
- *Participación*. Todos los alumnos participan en todas las actividades, experiencias y situaciones que se plantean en el aula y en el centro educativo como medio de aprendizaje de los estudiantes.
- *Progreso*. Todos los alumnos progresan y aprenden con su participación en todas las actividades y situaciones que se crean y plantean en el aula y en el centro.

Este modelo educativo se concreta en la práctica con la identificación y eliminación de las barreras para el aprendizaje y la participación, con el objetivo de maximizar los recursos que apoyen este proceso (BOOTH

<sup>1</sup> Una muy buena definición de educación inclusiva la encontramos en un cuento escrito por Jérôme Ruillier, titulado *Por cuatro esquinitas de nada*, que se encuentra fácilmente en YouTube.

y AINSCOW, 2002, p. 22). Esta perspectiva práctica se fundamenta en dos elementos clave:

- La aceptación de la diversidad como algo inevitable e irreducible, con la que debemos aprender a trabajar como un elemento enriquecedor, nunca a reducir ni eliminar.
- La aplicación de los apoyos, entendidos como todas aquellas actividades que aumentan la capacidad de un centro educativo para atender la diversidad del alumnado.

Así, los sistemas educativos están sujetos a una doble y contradictoria exigencia: por una parte, han de ofrecer una educación común para todo el alumnado, con el objetivo de evitar la exclusión, la segregación y la discriminación; y por otra parte, y a la vez, han de reconocer y responder de manera ajustada a las características individuales de cada alumno para favorecer y facilitar su aprendizaje.

La educación inclusiva cumple con estas exigencias y se caracteriza por tres principios centrales:

42

- La aceptación y el respeto por la diversidad, que se traduce en la no categorización de los alumnos bajo ningún criterio.
- El planteamiento de diseños y actividades flexibles y abiertas que permiten la participación, el aprendizaje y la satisfacción de todos los alumnos.
- La utilización en todos los casos de agrupamientos heterogéneos, que reflejan la realidad diversa de los centros y del alumnado, acabando definitivamente con la búsqueda de la falacia de la homogeneidad y uniformidad de los grupos.

La aplicación de estos principios representa un cambio significativo en la propuesta pedagógica que se ofrece a todo el alumnado del centro, incluidos los estudiantes en situación de vulnerabilidad, con la intención de desarrollar un proceso de mejora e innovación que comprometa al conjunto de la comunidad escolar y contribuya a una educación de calidad para todo el alumnado.

El modelo educativo inclusivo se aplica en la práctica docente a partir de dos premisas. La primera es la fundamentación y formación teórica, que se sustenta tanto en la concepción de los derechos humanos, por la que todos los ciudadanos tienen derecho a participar en todos los contextos y situaciones en igualdad de condiciones, como en las investigaciones pedagógicas y didácticas, que apuntan la necesidad de planteamientos educativos

más flexibles y que atiendan a la diversidad, desde perspectivas surgidas desde la equidad y la calidad. La segunda premisa es el desarrollo de una pedagogía rica, estimulante y flexible, con variedad de métodos y materiales, que no solo tome en consideración la variedad, tolerándola, sino que la entienda y la valore como un desafío al que responder, como un recurso valioso (ESCUDERO y MARTÍNEZ, 2011, p. 93).

## 5. LA CALIDAD DE VIDA EN LA ESCUELA

La utilización del concepto de calidad de vida en las escuelas nos permite avanzar en la educación integral de la persona y nos sirve de referencia base y de guía conceptual para emprender cambios y mejoras en la escuela en su proceso hacia la educación inclusiva.

El concepto de calidad de vida es un principio general de actuación que sirve de referencia para diseñar la política social en ámbitos tan dispares como la salud, los servicios sociales y la educación. Este concepto se utiliza tanto para el desarrollo de programas referidos a la prestación de servicios como para el establecimiento de criterios válidos en la evaluación de la eficacia de estos servicios.

Aplicado a la escuela, el concepto de calidad de vida se fundamenta en tres premisas clave, según señala Schalock (2006):

- Ha evolucionado desde un concepto sensibilizador hacia su uso actual: valorar los resultados personales y orientar la dirección de los cambios para la mejora.
- Ha convertido en el vehículo para conectar el movimiento para el cambio en el sector con el paradigma de los apoyos; el tránsito hacia la comunidad y el centrarnos en los resultados de la persona.
- Junto con el concepto de mejora de la calidad nos lleva a nuevas maneras de pensar.

La aplicación de este concepto en la educación ha sido históricamente relegado, por distintas razones. En un principio estaba dirigido solo a los adultos y no tenía vigencia para niños y adolescentes. Además, se consideraba a la educación como un tiempo de preparación para la vida adulta y nunca como un período importante en la vida del individuo. El cambio de paradigma en el que está inmersa la educación ha obligado a un replanteamiento general que provoca un interés por la aplicación del concepto de

calidad de vida al mundo educativo, el cual implica una visión que parte del alumno y de sus necesidades para plantear una actuación desde el contexto, con el fin de satisfacer estas necesidades, no de forma compensatoria sino desde una posición integral (MUNTANER, 2009).

Esta nueva perspectiva sumada al interés por mejorar la calidad de la educación busca garantizar la calidad de vida de los discentes en la escuela y, a partir de allí, aplicar las bases de este concepto en todos los ámbitos sociales. Al respecto, Hegarty (1994, pp. 245-246) señala ocho estrategias básicas:

- Asegurar a todos los alumnos experiencias significativas que contribuyan a su crecimiento y desarrollo a través de todas las áreas del currículo.
- Crear un ambiente en el que disfruten.
- Asegurar que todos, independientemente de su nivel de habilidades, experimenten logros positivos.
- Asegurar a todos un mantenimiento y un aumento de su curiosidad y sentido de admiración por su entorno.
- Proporcionarles tanta autonomía como sea posible para que puedan tomar decisiones y hacer elecciones responsables.
- Asegurarse de que experimenten un creciente sentimiento de autovalía.
- Proporcionarles un marco en el que las relaciones personales constructivas sean la norma y lleguen a convertirse en relaciones de amistad.
- Proporcionar un ambiente libre de daño físico y moral.

44

En este punto se produce el encuentro entre las aportaciones del concepto de calidad de vida y los planteamientos de la escuela inclusiva, como el modelo más adecuado para alcanzar una educación de calidad para todos los alumnos, incluidos aquellos que presentan cualquier necesidad educativa. En este sentido, el concepto de calidad de vida se utiliza, cada vez más, como marco conceptual para evaluar resultados de calidad.

Aplicar, pues, este concepto en la educación ha de contribuir a que los centros escolares puedan conocer mejor su realidad y aspirar así a mejorarla en un proceso dirigido a alcanzar un modelo de escuela inclusiva. Evaluar la calidad de vida de una persona se convierte en el siguiente reto,

para el cual existe cierto acuerdo de basarse en la definición de dimensiones e indicadores que la delimitan y explican. Así, Verdugo y otros (2006) exponen el significado de estos elementos básicos de la evaluación:

- Las dimensiones hacen referencia al conjunto de factores que componen el bienestar personal y que deberían ser entendidos como ámbitos sobre los que se extiende el concepto de calidad de vida.
- Los indicadores hacen referencia a percepciones, conductas o condiciones de las dimensiones concretas de calidad de vida que proporcionan un indicio de bienestar de la persona.

Así, podemos concluir con Giné (2004, p. 4) que:

[...] el diseño de un modelo de evaluación que permita al centro reflexionar sobre sus prácticas profesionales se justifica por la necesidad de mejorar el servicio y su entorno.

En esta perspectiva y contexto se sitúa la investigación que presentamos, la cual tiene un doble objetivo: por una parte, determinar los indicadores de calidad y eficiencia desde la referencia de un concepto holístico y comprensivo como es el de calidad de vida; por otra parte, construir un instrumento útil al servicio de la mejora y de la prevención de la realidad educativa referida a los alumnos con n.e.e. (necesidades educativas especiales) asociadas a discapacidad, desde el análisis de la propia realidad de cada centro escolar, y así poder determinar las necesidades y servicios, apoyos y propuestas de cambio e innovación.

Este planteamiento nos introduce en un contexto de cambio, innovación y mejora de la escuela, que surge desde el cuestionamiento de las modalidades de trabajo existentes y dominantes en la actualidad y donde el profesorado tiene un relevante y decisivo papel. La identificación de las barreras para el aprendizaje y la participación requieren un proceso de reflexión individual y cooperativa desde el conocimiento que poseen los profesores de la realidad de sus centros, a partir de la cual han de determinar las prioridades de cambio para mejorar el aprendizaje y favorecer la participación de todos sus alumnos sin exclusiones y, en consecuencia, alcanzar mayores cotas de calidad educativa.

Cuando se aplican estos conceptos a la educación de las personas con discapacidad en los centros ordinarios surge una cuestión evidente: ¿cómo promover una vida de calidad en la escuela para los alumnos con discapacidad? Schallock y otros (2007) apuntan algunas propuestas interesantes:

- Transformar la visión que tenemos de las posibilidades de vida de las personas con discapacidad.
- Desarrollar alternativas que suponen la presencia en la comunidad del sistema de apoyo.
- Asumir una concepción ecológica de la discapacidad que focaliza la persona y el entorno.

Se debe determinar un sistema de indicadores que nos permitan conocer los niveles de calidad de vida que se ofrece a los alumnos con discapacidad en la escuela ordinaria desde la triple perspectiva analizada: el concepto de calidad de vida como elemento de referencia, la educación inclusiva como modelo de actuación y los procesos de buenas prácticas que se proponen para mejorar o alcanzar los objetivos propuestas en la propia escuela.

Así, Arnaiz y otros (2008) nos hacen una propuesta sobre los sistemas de indicadores y sus principales características y dimensiones. Por *sistema de indicadores* se entiende la construcción consensuada de un sistema de señales que nos permita identificar niveles de calidad y adecuación en los sistemas de atención a la diversidad. Sus características esenciales son:

46

- *Relevancia y significación*. Los indicadores deben aportar información significativa sobre aspectos relevantes de la atención a la diversidad.
- *Inmediatez*. Los indicadores deben aportar una información global y actual del estado de la atención a la diversidad, definiendo su situación de forma sintética.
- *Viabilidad*. Los indicadores deben ser viables en cuanto a la obtención de información.
- *Perdurabilidad*. Supone la estabilidad temporal de los indicadores, de forma que exista la posibilidad de su aplicación a través de estudios longitudinales.

## 6. INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN DE CALIDAD DE VIDA<sup>2</sup>

El IAQV es una herramienta que pretende ayudar a los centros escolares a analizar la actividad educativa del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a alguna discapacidad (MUNTANER y OTROS, 2009). La

---

<sup>2</sup> Disponible en <http://pape.uib.es/recursos/didactics/estandares-e-indicadores-para-analizar-la-calidad-de-vida-del-alumnado-con-discap>.

finalidad de este instrumento es orientar y ayudar al centro educativo a detectar y llevar a cabo propuestas de mejora que permitan al centro aproximarse a los planteamientos de la educación inclusiva, desde las dimensiones que contiene el concepto calidad de vida.

Entendemos por mejora el proceso mediante el cual los centros educativos desarrollan prácticas que promueven el desarrollo integral de todo el alumnado, favoreciendo el aprendizaje, el bienestar físico y emocional, la autonomía, las relaciones interpersonales, etc., en un entorno escolar saludable, donde la igualdad de oportunidades sea un eje fundamental en todas las esferas de la vida de la institución.

El punto de partida de esta herramienta es el modelo heurístico de Schalock (1997), bajo el cual se define el concepto de calidad de vida como un constructo social que pretende un cambio en las condiciones de vida percibidas por el sujeto y que se estructura sobre sus ocho dimensiones fundamentales.

Estas dimensiones definen una vida de calidad para cualquier persona, con o sin discapacidad, que solo es posible experimentar cuando se conocen las necesidades básicas del sujeto y cuando este parte de las mismas oportunidades para conseguir los objetivos en los dominios importantes de su existir. Schalock (2006) fundamenta su modelo en la idea de que para medir el concepto de calidad de vida son necesarios estándares e indicadores objetivos de las dimensiones mencionadas anteriormente.

Los estándares, en el instrumento que presentamos, son los requisitos que se han de cumplir para garantizar la calidad de vida del alumnado con necesidades educativas especiales. A su vez, estos aglutinan una serie de indicadores de calidad que afectan a todos los agentes que inciden en la educación del alumnado con este tipo de necesidades.

Finalmente, los estándares e indicadores se agrupan en distintos ámbitos o bloques de análisis que otorgan al documento una estructura organizada. Estos bloques surgen de los informes realizados, de los cuestionarios y de los grupos de discusión mantenidos con familias, alumnos y profesionales, para cada una de las etapas del sistema educativo. Estos bloques son: Entorno físico, Principios y valores del centro, Formación y actitud del profesorado, Órganos de dirección y gestión, Organización y coordinación interna del centro, Profesorado de apoyo, Acción educativa en el aula, Participación en las prácticas del centro, Relación con las familias, Relación con los iguales, Recursos, y Satisfacción del alumnado con necesidades educativas especiales.

Una vez presentada la estructura del documento, resulta conveniente realizar una serie de consideraciones generales sobre su uso (MUNTANER y OTROS, 2009). En primer lugar, cabe recordar que se trata de una herramienta que pretende facilitar la reflexión de todos los profesionales, ya que su objetivo primordial es promover la mejora de las prácticas que se desarrollan en el centro. Si bien se requiere que la participación sea de carácter voluntario, queremos insistir en la idea de que el IAQV tiene un potencial mayor si la implicación es colectiva; cabe no perder de vista que el objetivo final va a ser el cambio hacia unas prácticas cada vez más inclusivas.

También es importante señalar que algunos indicadores se adecuan más a la situación de los centros de primaria que de secundaria, o viceversa. No obstante, hay que tener en cuenta que los estándares e indicadores planteados son enunciados, en general, aplicables a las diferentes etapas del sistema educativo, y que en cualquier caso un centro puede considerar que un ítem no se ajusta a su contexto y puede, por tanto, obviarlo en el proceso de análisis, lo que no desvirtúa en absoluto la finalidad y los objetivos del instrumento.

48

Otro aspecto que se debe contemplar hace referencia al alumnado. La valoración debe hacerse pensando en los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad que en ese momento están matriculados en el centro. Sin embargo, algunos indicadores requieren que nos imaginemos al alumnado potencial con n.e.e. para evaluar el grado de adecuación del centro; en qué medida la escuela o el instituto está preparado para acoger a cualquier alumno es una información valiosa.

Finalmente, hay que tener presente que el IAQV contempla un conjunto muy amplio de aspectos, lo que no significa que deban analizarse todos y cada uno de ellos en un breve lapso, ya que un centro puede decidir que durante un curso escolar analiza solo algunos estándares con sus respectivos indicadores. Por otra parte, que un centro responda negativamente a determinados indicadores no significa que está descuidada la atención al alumnado con necesidades educativas especiales; de lo que se trata es de empezar a andar hacia un modelo de escuela para todos.

## BIBLIOGRAFÍA

- AINSCOW, M. (2005). «El próximo gran reto: la mejora de la escuela inclusiva». Presentación de apertura del Congreso sobre Efectividad y Mejora Escolar. Barcelona.
- , BOOTH, T. y DYSON, A. (2006). *Improving Schools, Developing Inclusion*. Nueva York: Routledge.
- AMERICAN ASSOCIATION OF MENTAL RETARDATION (AAMR) (1992). *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza.
- AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (AAIDD) (2012). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 11.ª ed. Madrid: Alianza.
- ARNAIZ, P. y OTROS (2008). «Indicadores de calidad para la atención a la diversidad del alumnado en la educación secundaria obligatoria». *Educación y diversidad* (2), pp. 35-59.
- BOOTH, T. y AINSCOW, M. (2002). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva*. UNESCO.
- ESCUADERO, J. M. y MARTÍNEZ, B. (2011). «Educación inclusiva y cambio escolar». *Revista Iberoamericana de Educación*, 55, pp. 85-105.
- GINÉ, C. (2004). «Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual». *Siglo Cero*, 35(2), pp. 1-13.
- GÓMEZ VELA, M. (2004). «Evaluación de la calidad de vida de alumnos de educación secundaria obligatoria con n.e.e. y sin ellas». Tesis doctoral inédita. Universidad de Salamanca.
- HEGARTY, S. (1994). «Quality of life at school», en D. GOODE, *Quality of life for persons with disabilities*. Cambridge: Brookline Books, pp. 241-250.
- MUNTANER, Joan Jordi (2009). *Escuela y discapacidad intelectual*. Sevilla: Eduforma.
- y otros (2009). *Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con discapacidad en su proceso educativo*. Palma: Ediciones UIB.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid: Imsero.
- SCHALOCK, R. L. (1997). «Evaluación de programas sociales». *Siglo Cero*, 28(2), pp. 13-36. Madrid.
- (2006). «Prólogo al libro *Cómo mejorar la calidad de vida*». *Siglo Cero*, 218, pp. 5-8. Madrid.
- y OTROS (2002). «La conceptualización, medida y aplicación de calidad de vida en personas con discapacidades intelectuales: informe de un panel de expertos internacionales». *Siglo Cero*, 203, pp. 5-14.
- y VERDUGO, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- (2007). «El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual». *Siglo Cero*, 224, pp. 21-36.
- UNESCO (2005). *Guidelines for inclusion: ensuring access to education for all*. París: UNESCO.
- VERDUGO, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.
- y OTROS (2006). «La calidad de vida y su medida: principios y directrices importantes». *Siglo Cero*, 218, pp. 9-25.



## DESARROLLO DE HABILIDADES PARA LA VIDA: PROMOCIÓN DE LA AUTODETERMINACIÓN EN JÓVENES CON DISCAPACIDAD<sup>1</sup>

**Marisol Marfull-Jensen\***, **Tara D. Flanagan\***,  
**Carlos Ossa Cornejo\*\***

**SÍNTESIS:** A partir de la promulgación en 2010 de la Ley 20.422, Ley Nacional de Discapacidad (LND), el Estado de Chile se compromete a promover la igualdad de oportunidades y la integración social de los chilenos con discapacidad a través de programas destinados a mejorar su calidad de vida, por medio de la promoción de sus relaciones interpersonales, el desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos (LND, 2010). El desafío para Chile es el desarrollo de enfoques, modelos y programas que impulsen dichos objetivos.

El propósito de la experiencia que se describe en este trabajo fue conducir talleres que favorecieran la autodeterminación, componente principal de la LND. Los participantes fueron jóvenes entre 8 y 14 años con un trastorno en el desarrollo, un facilitador grupal y el cuidador principal del participante. En los talleres, que se dictaban una vez por semana durante diez semanas en tres instituciones diferentes de la región del Bío-Bío, se incluyeron la introducción del concepto de elección, el análisis de la importancia de elegir y tomar decisiones en la vida diaria, y la discusión de estrategias para la resolución de problemas, además del desarrollo de la autodeterminación a través de actividades prácticas dentro de la comunidad. Los participantes reportaron que al practicar su autodeterminación se sintieron más seguros y confiados para participar en actividades en la comunidad.

Como conclusión se plantea que experiencias futuras de este tipo deberían incluir programas de promoción de la autodeterminación en el currículo general así como su implementación en la comunidad en la cual los individuos viven.

**Palabras clave:** autodeterminación; Chile; discapacidad.

<sup>1</sup> La experiencia referida en este trabajo fue posible gracias al patrocinio del McBurney Latin America del Instituto de Salud y Políticas Sociales (Institute of Health and Social Policy) de la McGill University; el Travel Award de la Facultad de Educación también de la McGill University, y de la beca de hospedaje de la Universidad del Bío-Bío, VIII Región, Chile. Asimismo, los autores desean expresar su gratitud hacia las instituciones participantes: Hospital Clínico Herminda Martin de Chillán, Centro de Recursos Especiales Persevera y Escuela G-1160, José Joaquín Prieto, Comuna de Coihueco, VIII Región, Chile.

\* Department of Educational & Counselling Psychology, McGill University, Canadá.

\*\* Departamento de Ciencias de la Educación, Facultad de Educación y Humanidades, Universidad del Bío-Bío, Chillán, Chile.

**DESENVOLVIMENTO DE HABILIDADES PARA A VIDA: PROMOÇÃO DA AUTODETERMINAÇÃO EM JOVENS COM NECESSIDADES ESPECIAIS**

*SÍNTESES:* A partir da promulgação, em 2010, da Lei 20.422, Lei Nacional de Deficiência (LND), o Estado do Chile se compromete a promover a igualdade de oportunidades e a integração social dos chilenos com necessidades especiais, através de programas destinados a melhorar sua qualidade de vida, por meio da promoção de suas relações interpessoais, do desenvolvimento pessoal, da autodeterminação, da inclusão social e do exercício de seus direitos (LND, 2010). O desafio para o Chile é o desenvolvimento de enfoques, modelos e programas que impulsionem estes objetivos.

O propósito da experiência que se descreve neste trabalho era conduzir oficinas que favorecessem a autodeterminação, componente principal da LND. Os participantes eram jovens entre 8 e 14 anos com um transtorno de desenvolvimento, um facilitador grupal e o cuidador principal de cada participante. Nas oficinas, que se ministravam uma vez por semana durante dez semanas em três instituições diferentes da região do Bio-Bio, incluíram-se a introdução do conceito de escolha, a análise da importância de escolher e tomar decisões na vida diária, e a discussão de estratégias para a resolução de problemas, ademais do desenvolvimento da autodeterminação, através de atividades práticas dentro da comunidade. Os participantes concluíram que, ao praticar sua autodeterminação, sentiram-se mais seguros e confiados para participar em atividades na comunidade.

Como conclusão, propõe-se que experiências futuras deste tipo deveriam incluir programas de promoção da autodeterminação no currículo geral, assim como sua implementação na comunidade em que os indivíduos vivem.

*Palavras-chave:* autodeterminação; Chile; deficiência.

**LIFE SKILLS DEVELOPMENT: SELF-DETERMINATION PROMOTION IN YOUNG PEOPLE WITH DISABILITIES**

*ABSTRACT:* From the enactment in law 20.422 2010, National Law on Disability (NLD), the State of Chile is committed to promoting equal opportunities and social integration of Chileans with disabilities through programmes to improve their quality of life, through the promotion of their interpersonal relationships, personal development, self-determination social inclusion and the exercise of their rights (NLD, 2010). The challenge for Chile is the development of approaches, models and programs that promote these goals.

The purpose of the experience described in this work was to lead workshops that favoured self-determination, main component of the NLD). Participants were aged between 8 and 14 years with a disorder in the development, a group facilitator and primary caregiver of the participant.

The workshops, which are taught once a week for ten weeks in three different institutions from the Bío-Bío region, included the introduction of the concept of choice, the analysis of the importance of choosing and taking decisions in everyday life, and the discussion of strategies for solving problems, as well as the development of self-determination through practical activities within the community. Participants reported that as they practiced self-determination they felt more secure and confident to participate in activities in the community.

*As conclusion arises that future experiences of this type should include programmes for the promotion of self-determination in the general curriculum as well as the implementation in the community in which individuals live.*

*Keywords: self-determination; Chile; disability.*

## 1. INTRODUCCIÓN

Con la promulgación de la Ley Nacional de Discapacidad, Ley 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (LND, 2010), el Estado de Chile se compromete a promover la igualdad de oportunidades e integración social de los chilenos con discapacidad, en particular, a través de la creación, desarrollo e implementación de medidas como las siguientes:

[Programas orientados a] mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, principalmente, a través de acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos (LND, Art. 4.º, 2010, p. 2).

La focalización internacional en asuntos relacionados con la discapacidad, el modelo de limitaciones y barreras medioambientales, el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derecho, la reintegración de Chile a la esfera internacional después de casi 17 años de dictadura militar y la deteriorada situación que los chilenos con discapacidad han tenido que sobrellevar a lo largo de los años fueron factores cruciales para la promulgación de la nueva legislación.

La ley es explícita: los programas deben tener como objetivo general el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad. Ampliamente utilizado en contextos internacionales orientados a desarrollar políticas inclusivas, dicho constructo constituye actualmente un potente organizador de las políticas y prácticas en relación con la discapacidad (SCHALOCK y VERDUGO, 2003). La calidad de vida, definida como una medida de satisfacción personal en relación a los servicios de apoyo recibidos dentro de la comunidad (WOLFE, OFIESH, y BOONE, 1996), es considerada como criterio clave para evaluar la efectividad de los servicios ofrecidos a las personas con discapacidad (SCHALOCK, 2005). Es una medida del uso e importancia en relación a indicadores particulares: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (KARR, 2011). Dado su enfoque organizacional y social, el modelo de calidad de vida constituye el eje

fundamental del que los programas de apoyo a las personas con discapacidad se sostienen y constituyen (SCHALOCK y VERDUGO, 2003).

La presente experiencia se focaliza en uno de los componentes del modelo de calidad de vida mencionado explícitamente en la LND (2010): la autodeterminación. Definida como un factor significativo en la capacidad de elegir y tomar decisiones libre e independientemente (WEHMEYER, 1996; 2007), contribuye a la obtención de una mejor calidad de vida de todas las personas. Sin embargo, dentro de los modelos de calidad de vida y de barreras medioambientales, la adquisición y desarrollo de la autodeterminación es considerada incluso más decisiva para la población con discapacidad. Esto se debe a que el surgimiento de este set de habilidades depende de la interacción de tres factores: la capacidad del sujeto para hacer elecciones y tomar decisiones, las oportunidades que el medio ambiente provee para que dicha capacidad pueda ser desarrollada y los apoyos y acomodaciones otorgadas (MITHAUG, 1998). Así, no importando la capacidad para elegir y decidir, las personas con discapacidad no desarrollarán este set de habilidades si la sociedad general no provee ni promueve oportunidades para que ellos se desarrollen. De acuerdo a Zhang y Benz (2006) el desarrollo de las habilidades de autodeterminación es fundamental para la población con discapacidad, ya que ella sustenta habilidades importantes para el desarrollo de la resiliencia tales como la competencia social, la autonomía, la independencia y el sentido de propósito.

La investigación ha demostrado que las personas que reportan mayores niveles de autodeterminación disfrutan de una mejor calidad de vida (MCDUGALL, EVANS, y BALDWIN, 2010; NOTA y OTROS, 2007). Esto ha sido demostrado en distintas etapas y niveles de la vida incluyendo lo escolar, lo postescolar y lo comunitario. Por ejemplo, a nivel escolar, los estudiantes que han recibido entrenamiento en autodeterminación desarrollan un mayor compromiso en sus responsabilidades académicas y un mayor sentido de responsabilidad general como consecuencia de la mejora en su toma de decisiones (TEST y NEALE, 2004). Tienen mayor involucramiento en el desarrollo e implementación de sus planes educativos (AGRAN, BLANCHARD, y WEHMEYER, 2000; FIELD y HOFFMAN, 2002; TRAINOR, 2005); demuestran mayor confianza en sus fortalezas y habilidades (ZHANG y BENZ, 2006) y tienen mayor probabilidad de terminar su escolarización (ALGOZZINE y OTROS, 2001; ZHANG y OTROS, 2010). Asimismo, una vez finalizada la escolarización, los estudiantes que han recibido instrucción en autodeterminación tienen mayor probabilidad de ser contratados, de tener un mejor salario y de recibir beneficios tales como vacaciones, permisos por enfermedad y seguro de salud (TRAINOR, 2002; WEHMEYER y PALMER, 2003; WEHMEYER y SCHWARTZ, 1998; ZHANG, WEHMEYER y CHEN, 2005) y están mejor equipados para manejar situaciones estresantes de la vida (FIELD y OTROS, 1998; MCDUGALL, EVANS

Y BALDWIN, 2010; NOTA y OTROS, 2007; TRAINOR, 2005). El entrenamiento en autodeterminación a nivel de la comunidad realza la integración, la participación y el trabajo en ella (ZHANG y OTROS, 2006).

Los buenos resultados mostrados por la investigación resaltan que el reconocimiento y la práctica de la autodeterminación es fundamental para el empoderamiento de los individuos con discapacidad tanto en el plano personal y educativo como en el profesional y laboral. Tal aseveración cobra aún más relevancia cuando se considera que en Chile el 12,9% de la población total o 1 de cada 8 personas presenta algún tipo y grado de discapacidad, el 42% no ha terminado la enseñanza primaria, solo un 13% ha cursado la enseñanza secundaria completa, y un escaso 5,7% ha logrado entrar a la universidad o en algún instituto de formación profesional. Indudablemente, estas cifras repercuten no solo en el plano personal sino también en el laboral. De hecho, en Chile el 70,8% de las personas con discapacidad no tiene un trabajo remunerado (INE/FONADIS, 2004). Trabajar en la creación, desarrollo e implementación de programas promotores y facilitadores de habilidades para la vida, incluidas aquellas relacionadas con la autodeterminación es una necesidad imperiosa.

Los buenos resultados de la investigación en autodeterminación, el mandato de la ley chilena, la falta de directrices claras en relación con la implementación del mandato de la ley en el campo educativo, profesional y laboral que beneficien directamente a las personas con discapacidad y los pobres resultados educativos y laborales de los chilenos con discapacidad, dan cuerpo a la presente experiencia. El objetivo de la misma, como ya se mencionó, fue crear e implementar talleres de promoción de la autodeterminación en un grupo de jóvenes con discapacidad en la región del Bío-Bío, Chile, la cual no solo presenta la segunda tasa más alta de personas con discapacidad en el país (15,11%) y es la región más pobre de Chile (20,7% de su población vive bajo la línea de la pobreza en comparación con el 13,7% nacional), sino que más del 70% de las personas con discapacidad en edad de trabajar que vive en ella no trabaja (INE/FONADIS, 2004).

## 2. METODOLOGÍA

### 2.1 PARTICIPANTES

Los participantes se constituyeron en tres grupos de jóvenes de entre 8 y 14 años –todos diagnosticados con algún trastorno en el desarrollo (por ejemplo, autismo, síndrome de Asperger, síndrome de Down, discapacidad intelectual)–, un facilitador para cada grupo y, en dos de los

grupos, el cuidador del participante principal, el cual, salvo en un caso, era la madre. Los grupos pertenecían a tres instituciones distintas, todas dentro de la provincia chilena de Ñuble, región del Bío-Bío: un centro de recursos especiales (CREE), el hospital clínico y una escuela multigrado. A diferencia de esta última, localizada en una zona rural aislada en la precordillera de los Andes, tanto el CREE como el hospital clínico estaban emplazados en la zona urbana de Chillán. Los establecimientos participantes fueron contactados a través de la red de asistencia de la Facultad de Educación y Humanidades de la Universidad del Bío-Bío.

El primer grupo estaba formado por ocho jóvenes de entre ocho y trece años diagnosticados con un trastorno del espectro autista, su cuidador principal y la profesora guía del grupo del centro de recursos especiales al que asistían. El segundo grupo estaba integrado por cuatro jóvenes de entre nueve y trece años diagnosticados con un trastorno del espectro autista (principalmente síndrome de Asperger), su cuidador principal y la médica de familia a cargo de la derivación médico-institucional del hospital clínico en el rol de facilitador. Por último, dada la condición de escuela multigrado, el tercer grupo fue constituido por quince estudiantes de los cuales doce no presentaban una discapacidad y tres presentaban un diagnóstico oficial de discapacidad intelectual. Los cuidadores de los estudiantes de este grupo no participaron de la experiencia pero sí lo hicieron al cierre de la misma, donde recibieron una capacitación en relación con la promoción de la autodeterminación en el medio familiar.

## 2.2 MATERIAL

El material utilizado estuvo integrado principalmente por recursos educativo-pedagógicos orientados al apoyo al desarrollo de la autodeterminación de las personas con discapacidad, y se agregaron algunos otros tales como *Steps to self-determination: A curriculum to help adolescents learn to achieve their goals* (HOFFMAN y FIELD, 2005), *Me!* (CANTLEY, LITTLE, y MARTIN, 2010), *Who's future is it anyway?* (WEHMEYER, 2008), *Living the smart life* (ABLELINK TECHNOLOGIES, 2011) y *I'm Tyler*. La traducción y adaptación del material para cada sesión fue hecha por el equipo de investigación.

Cada sesión se planificó de igual manera para los tres grupos y se respetaron tanto el tema asignado como el componente teórico (1.ª parte de la sesión) y práctico (2.ª parte de la sesión) de la misma. Sin embargo, en consideración a que cada grupo presentaba características y necesidades únicas, la adaptación y abordaje del material para cada grupo particular constituyó una decisión conjunta entre la autora principal, el facilitador grupal y, en uno de los grupos, los participantes y cuidadores. Entre otros, los temas

incluyeron: abrir posibilidades; ¿qué es importante para mí?; delimitar mis objetivos; planificar para alcanzar mis objetivos; buscar aliados dentro de mi comunidad; negociación; resolución de conflictos; etcétera.

## 2.3 PROCEDIMIENTO

Con el fin de llevar a cabo esta experiencia se realizó un viaje a Chile y se permaneció en dicho país durante los meses de julio y agosto de 2011. Gracias a la gestión de la Universidad del Bío-Bío, los grupos estaban ya constituidos para ese entonces, y solo se necesitó implementar el taller. Los talleres fueron ofrecidos una vez a la semana en las mismas instituciones participantes y por un período de diez semanas. Cada sesión constó de una parte teórica, desarrollada en el establecimiento, y una práctica, en la comunidad.

## 3. LA EXPERIENCIA

### 3.1 ZONA URBANA DE LA PROVINCIA DEL ÑUBLE

#### 3.1.1 Centro de recursos especiales (CREE)

Dado lo severo de la condición de los participantes de este grupo, la parte teórica del taller fue abordada por el grupo de madres participantes para luego, en la parte práctica, ser ellas las que ejercieran el rol de mentoras de sus hijos en la comunidad. Tanto el facilitador como la autora acompañaron al grupo en todo momento. Particularmente, se potenció la promoción de la autodeterminación en el medio familiar y en el contexto cotidiano fuera de la escuela en el cual los participantes viven. En este sentido, la investigación destaca que se obtienen mejores resultados cuando hay alineamiento entre las prácticas de la escuela y la de la familia (TURNBULL y TURNBULL, 2001). Este enfoque permitió: a) una mejor atención por parte de la familia para identificar situaciones que pudieran realzar todo tipo de habilidades, incluyendo aquellas relacionadas con la autodeterminación de los jóvenes participantes; b) la inclusión de la familia extendida como crucial en este proceso; c) aumento de la confianza en las habilidades de los participantes como resultado de una mayor participación en la comunidad y mayor visibilidad, y d) una mayor comprensión de los planes educativos de los jóvenes por parte de la familia, sus objetivos y metas. Se identificó, además, un beneficio adicional, que fue la actuación del grupo de madres participantes como grupo de apoyo y empoderamiento tanto de su rol parental como de defensoría de los derechos de sus hijos dentro de la comunidad.

### 3.1.2 Hospital clínico

En consideración a las mayores habilidades de los participantes de este grupo (por ejemplo, lenguaje, autonomía, etc.), las madres participaron activamente durante todo el proceso, no solo en la parte teórico-práctica sino en el diseño del programa. Los jóvenes y sus madres adaptaron el material y las actividades a sus necesidades, tomando en cuenta los recursos disponibles en la comunidad y las características de la cultura chilena. Los resultados obtenidos fueron similares a los del grupo del CREE. Sin embargo, los participantes reportaron un mayor conocimiento y empoderamiento en relación a sus derechos dentro del sistema de salud así como mayor conciencia de los recursos y apoyos disponibles dentro de la comunidad.

## 3.2 ZONA RURAL DE LA PROVINCIA DEL ÑUBLE

### 3.2.1 Escuela multigrado

Dada la inclusión de estudiantes con y sin discapacidad en este grupo, la falta de recursos humanos, el aislamiento extremo de esta comunidad y la no participación de los padres, los estudiantes de mayor edad y sin discapacidad ejercieron tanto el rol de aprendices como de mentores de los más pequeños y de aquellos con discapacidad. Asimismo, las actividades prácticas fueron adaptadas tomando en consideración el ambiente natural en el cual estos estudiantes viven, con el fin de fortalecer sus habilidades pero respetando las demandas particulares que son características de un medio de alto aislamiento geográfico. Los estudiantes reportaron que al practicar sus habilidades de autodeterminación no solo desarrollaron las propias sino que fueron más capaces de ver las habilidades y fortalezas de los otros para generar un espacio de apoyo y colaboración con los pares. Un seguimiento a esta escuela fue hecho en marzo de 2013, constatándose que tanto el material como el programa desarrollado aún se utilizaba.

58

## 4. DISCUSIÓN

La presente experiencia tuvo por objetivo crear oportunidades que enfatizaran las habilidades de autodeterminación y autodefensoría en un grupo de jóvenes con discapacidad de la región del Bío-Bío, Chile.

Concretamente, para el grupo de jóvenes participantes, la experiencia significó el desarrollo y uso de habilidades críticas para la vida (por ejemplo, resiliencia, competencia social, autonomía, independencia, etc.),

a través de: a) el realce y apoyo a las fortalezas de un grupo de jóvenes con discapacidad; b) el trabajo conjunto entre el entorno familiar y la comunidad, y c) la promoción de la inclusión social.

A pesar de que esta experiencia no tuvo un enlace directo con la posibilidad de inserción laboral de los jóvenes participantes –que es uno de los puntos clave a trabajar para la plena inclusión social de los chilenos con discapacidad–, la experiencia puede ser considerada como un aporte inicial concreto para el desarrollo de programas que fomentan habilidades complejas claves para la inserción y éxito laboral. Asimismo, la experiencia puede ser vista como una oportunidad para paliar los adversos efectos entre discapacidad y pobreza, factores ampliamente abordados en la literatura.

A pesar de la riqueza de la presente experiencia, muchos desafíos quedan por delante. En este sentido, la autodeterminación, entendida como el proceso individual de elegir y tomar decisiones libre y autónomamente y sin influencia externa, es un concepto más asociado a las culturas individualistas (TOV y DIENER, 2010; TRAINOR, 2002; 2005). Las culturas colectivistas como la chilena (HOFSTEDE, s. a.; HOFSTEDE, 2001; HOFSTEDE, HOFSTEDE y MINKOV, 2010) no necesariamente se alinean con dichos objetivos, razón por la cual las prácticas en autodeterminación no siempre son bien acogidas, aceptadas y, por ende, promovidas. Aun así, tanto la ley como los mandatos internacionales a los cuales Chile está suscrito son claros en relación al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con discapacidad y los medios a través de los cuales dicho objetivo debe ser alcanzado.

La investigación futura, teniendo en cuenta la naturaleza colectivista de la sociedad chilena, debería incluir la identificación de factores (por ejemplo el aislamiento geográfico, los factores culturales, etc.) que puedan estar potenciando o disminuyendo el desarrollo de las habilidades de autodeterminación, porque identificarlos es fundamental para el éxito de los programas orientados a la promoción de la misma.

Asimismo, los profesionales deberían focalizar sus esfuerzos en identificar los aspectos fundamentales para el diseño, desarrollo e implementación de programas, especialmente a la hora de determinar la capacidad responsiva de los mismos frente a los factores culturales y contextuales. Esto cobra aún mayor importancia cuando se considera la diversidad de tradiciones y enfoques a lo largo de las quince regiones del país. Sin duda, la valoración de este aspecto contribuirá no solo al éxito tanto en el aspecto del diseño de los programas como de su implementación sino, además, al reconocimiento de Chile como un país que cumple los estándares con los cuales se ha comprometido internacionalmente.

## BIBLIOGRAFÍA

- ABLELINK TECHNOLOGIES (2011). *Living the smart life* [DVD]. Disponible en: <http://www.ablelinktech.com/>.
- AGRAN, M., BLANCHARD, C. y WEHMEYER, M. L. (2000). «Promoting transition goals and self-determination through student self-directed learning: The self-determined learning model of instruction». *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 2000, 35(4), pp. 351-364. Disponible en: [www.nytransition.net/data/a12.pdf](http://www.nytransition.net/data/a12.pdf)
- ALGOZZINE, B. y OTROS (2001). «Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities». *Review of Educational Research*, 71(2), pp. 219-277.
- CANTLEY, P., LITTLE, K. y MARTIN, J. (2010). *ME! Lessons for teaching self-awareness and self-advocacy*. Norman, OK: University of Oklahoma, Zarrow Center. Disponible en: <http://www.ou.edu/content/education/centers-and-partnerships/zarrow/transition-education-materials/me-lessons-for-teaching-self-awareness-and-self-advocacy.html>.
- FIELD, S. y HOFFMAN, A. (2002). «Preparing youth to exercise self-determination: Quality indicators of school environments that promote the acquisition of knowledge, skills, and beliefs related to self-determination». *Journal of Disability Policy Studies*, 13(2), pp. 114-119.
- FIELD, S. y OTROS (1998). *A practical guide to teaching self-determination*. Reston, VA: Council for Exceptional Children. Disponible en: <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED442207.pdf>.
- INE/FONADIS (INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICAS y FONDO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD) (2004). *Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile*. Disponible en: [www.ine.cl/canales/chile\\_estadistico/encuestas\\_discapacidad/discapacidad.php](http://www.ine.cl/canales/chile_estadistico/encuestas_discapacidad/discapacidad.php).
- HOFFMAN, A. y FIELD, S. (2005). *Steps to self-determination: A curriculum to help adolescents learn to achieve their goals*. Austin, TX: Pro Ed.
- HOFSTEDE, G. (2001). *Culture's consequences: Comparing values, behaviours, institutions, and organizations across nations* (2.ª ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- (s. a). *Chile*. Disponible en: <http://geert-hofstede.com/chile.html>.
- , HOFSTEDE, G. J. y MINKOV, M. (2010). *Cultures and organizations: Software of the mind*. Nueva York, NY: McGraw Hill.
- IMTYLER.ORG. (s. a.). *I'm Tyler* [video]. Disponible en [www.imtyler.org](http://www.imtyler.org).
- KARR, V. L. (2011). «A life of quality: Informing the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD)». *Journal of Disability Policy Studies*, 22(2), pp. 67-82.
- LEY NACIONAL DE DISCAPACIDAD (LND) LEY N.º 20.422. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad (2010, 10 de febrero). BCNC. Disponible en: <http://www.bcn.cl>.
- MCDUGALL, J., EVANS, J. y BALDWIN, P. (2010). «The importance of self-determination to perceived quality of life for youth and young adults with chronic conditions and disabilities». *Remedial and Special Education*, 31(4), pp. 252-260.
- MITHAUG, D. E. (1998). «Your right, my obligation?». *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 41-43. Retrieved from <http://tash.org/about/publications/>

- NOTA, L. y OTROS (2007). «Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disability». *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), pp. 850-865.
- SCHALOCK, R. L. (2005). «Introduction and overview». *Journal of Intellectual Disability Research*, 110(4), 695-698.
- y VERDUGO, M. A. (2003). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza.
- TEST, D. W. y NEALE, M. (2004). «Using the self-advocacy strategy to increase middle graders' IEP participation». *Journal of Behavioral Education*, 13(2), pp. 135-145.
- TOV, W. y DIENER, E. (2010). «Culture and subjective well-being», en E. DIENER y OTROS (eds.), *Culture and Well-Being: the Collected Works of Ed Diener* (pp. 9-41). Nueva York, NY: Springer.
- TRAINOR, A. (2002). «Self-determination for students with learning disabilities: is it a universal value?». *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 15(6), pp. 711-715.
- (2005). «Self-determination perceptions and behaviors of diverse students with LD during the transition planning process». *Journal of Learning Disabilities*, 38(3), pp. 233-249.
- TURNBULL, A. P. y TURNBULL, H. R. (2001). «Self-determination for individuals with significant cognitive disabilities and their families». *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 26(1), pp. 56-62. Disponible en: <http://vnweb.hwwilsonweb.com/www/Journals/getIssues.jhtml?sid=HWW:OMNIS&id=-2089#2001>.
- WEHMEYER, M. L. (1996). «Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities?», en D. SANDS y M. WEHMEYER (eds.), *Self-determination across the life span* (pp. 17-36). Baltimore, MA: Paul H. Brookes.
- (2007). *Promoting self-determination in students with developmental disabilities*. Nueva York, NY: The Guilford Press.
- (2008). *Whose future is it anyway?* Norman, OK: University of Oklahoma, Zarrow Center. Disponible en: <http://www.ou.edu/content/education/centers-and-partnerships/zarrow/self-determination-education-materials/whos-future-is-it-anyway.html>.
- y PALMER, S. B. (2003). «Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination». *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), pp. 131-144. Disponible en: [http://kuscholarworks.ku.edu/dspace/bitstream/1808/6217/1/SD25\\_AdultOutcomesforstudents.pdf](http://kuscholarworks.ku.edu/dspace/bitstream/1808/6217/1/SD25_AdultOutcomesforstudents.pdf).
- y SCHWARTZ, M. (1998). «The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation». *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1), pp. 3-12. Disponible en: [https://kuscholarworks.ku.edu/dspace/bitstream/1808/6237/1/SD4\\_Relationship%20between%20SD%20and%20QOL.pdf](https://kuscholarworks.ku.edu/dspace/bitstream/1808/6237/1/SD4_Relationship%20between%20SD%20and%20QOL.pdf).
- WOLFE, P. S., OFIESH, N. S. y BOONE, R. B. (1996). «Self-advocacy preparation of consumers with disabilities: A national perspective of ADA training efforts». *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 21(2), pp. 81-87. Disponible en: <http://tash.org/about/publications/>.
- ZHANG, D. y BENZ, M. R. (2006). «Enhancing self-determination of culturally diverse students with disabilities: Current status and future directions». *Focus on Exceptional Children*, 38(9), pp. 1-12.

- ZHANG, D. y OTROS (2006). «Self-determination: How students learn to live». *Principal Leadership*, 6(9), pp. 28-34.
- (2010). «Culturally diverse parents' perspectives on self-determination». *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(2), pp. 175-186. Disponible en: [http://daddcec.org/Portals/0/CEC/Autism\\_Disabilities/Research/Publications/Education\\_Training\\_Development\\_Disabilities/Full\\_Journals/ETDD201006V45n2.pdf#page=18](http://daddcec.org/Portals/0/CEC/Autism_Disabilities/Research/Publications/Education_Training_Development_Disabilities/Full_Journals/ETDD201006V45n2.pdf#page=18).
- , WEHMEYER, M. L. y CHEN, L. (2005). «Parent and teacher engagement in fostering the self-determination of students with disabilities: A comparison between the United States and the Republic of China». *Remedial and Special Education*, 26(1), pp. 55-64.

## SENTIDOS: UM PROJETO DE EDUCAÇÃO SOCIAL NO ÂMBITO DA DEFICIÊNCIA MENTAL

Sofia Veiga\*

Eunice Ferreira, Sara Quintas\*\*

**SINTESE:** O presente artigo descreve a viagem de um profissional de educação social por um Centro de Atividades Ocupacionais. Começa por enquadrar o perfil deste profissional e o que distingue a sua intervenção no âmbito da deficiência mental. De seguida, narra o projeto *Sentidos* que, alicerçando-se numa análise sistémica da realidade e assentando em pressupostos como a promoção da participação, do *empowerment*, da qualidade de vida, da inclusão e dos direitos humanos, teve como finalidade promover uma intervenção psicossocial ajustada às necessidades do cidadão portador de deficiência mental, com vista ao seu desenvolvimento global e à melhoria da sua qualidade de vida. O projeto desenhado, desenvolvido e continuamente avaliado obteve resultados significativos, já que foram abertos espaços de aprendizagem, de participação, de reflexão e de diálogo, em que todos os envolvidos (profissionais, família e pessoas portadoras de deficiência mental), procuraram encontrar os *Sentidos* da sua vivência na realidade da Deficiência Mental.

**Palavras-chave:** educação social, deficiência mental, projecto de intervenção psicossocial.

### **SENTIDOS: UN PROYECTO DE EDUCACIÓN SOCIAL EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD INTELLECTUAL**

**SÍNTESIS:** *El presente artículo describe el viaje de un profesional de la educación social a través de un Centro de Terapia Ocupacional. El texto comienza por encuadrar el perfil del profesional, y lo distingue de su intervención en el campo de la discapacidad intelectual. Luego detalla el proyecto Sentidos, basado en el análisis sistémico de la realidad sobre presupuestos de promoción de la participación, del empowerment, la calidad de vida y la inclusión de los derechos humanos. El proyecto tiene como finalidad el fomento de una intervención psicossocial, ajustada a las necesidades de la persona 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. Se han*

\* Profesora Adjunta de la Unidad Técnico-Científica de Psicología de la *Escola Superior de Educação*, Instituto Politécnico de Porto. Portugal.

\*\* Educadoras Sociais, Portugal.

*abierto nuevos espacios de aprendizaje, de participación, de reflexión y de diálogo, en el que todos los implicados (profesionales, familia y personas con discapacidad intelectual) han procurado encontrar los Sentidos de su vivencia en la realidad de la Discapacidad Intelectual.*

*Palabras clave:* educación social, discapacidad intelectual, proyecto de intervención psicosocial.

### **SENSES: A SOCIAL EDUCATION PROJECT IN MENTAL DISABILITY**

*ABSTRACT:* This article describes the trajectory of a social education professional working at an Occupational Activity Centre. Firstly, it sets the framework for this professional's profile and for the distinctive characteristics of his intervention in the context of mental disability. It goes on to describe the Sentidos (Senses) project, the aim of which is to promote psychosocial intervention which is adjusted to the needs of citizens with mental disability, so as to improve their global development and their quality of life. This project has been devised and developed on the basis of a systemic analysis of reality and on assumptions such as the promotion of participation, empowerment, quality of life, inclusion and human rights. Its continuous assessment shows significant results, inasmuch as it has opened up spaces for learning, participation, reflection and dialogue. In such spaces, all those involved (professionals, families and people with mental disabilities) have strived for the Sense(s) that underlie their experience of the challenges posed by mental disability.

*Keywords:* social education, mental disability, psychosocial intervention project.

## 1. INTRODUÇÃO

Com o intuito de o leitor encontrar um sentido para a viagem de um profissional de educação social por um Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), é imprescindível compreender, primeiro, o seu perfil profissional e o que distingue a sua intervenção, neste caso, no contexto da deficiência mental. Assim, se iniciará esta travessia.

## 2. EDUCAÇÃO SOCIAL: UMA PROFISSÃO DO ÂMBITO PSICOSSOCIAL

A educação social agrupa-se na constelação de profissões que têm uma orientação educativa e que, por isso, acompanhar regular e compreensivamente as pessoas, em grupo ou não, consideradas na sua irredutível singularidade, com a sua história, com os seus dramas próprios, mas em referência à sua comunidade de pertença, ao meio em que se inserem. A educação social é, nesta ótica, um direito de todos os cidadãos, qualquer que seja a sua idade e estejam ou não em situação de vulnerabilidade e de exclusão social. A estes

profissionais não se exige apenas que coloquem em prática uma pedagogia de urgência, já que atuam em âmbitos tão amplos, como a educação permanente, a formação laboral e ocupacional, a educação no e para o tempo livre, a animação sociocultural, o desenvolvimento comunitário, a educação especializada e a educação cívico-social. Nesta diversidade de âmbitos de intervenção, o educador social deve apresentar-se como um profissional polivalente, crítico, reflexivo, flexível e dinâmico e afirmar-se como um bom intérprete da realidade psicossocial que é, inevitavelmente, marcada pela globalidade, multidimensionalidade, mutabilidade e complexidade (Baptista e Carvalho, 2004). Atendendo a todas estas características, ele deve fazer uma análise da realidade o mais alargada e aprofundada possível com base numa «[...] metodologia ambiciosa que pretende conter todos os ingredientes da investigação e, mais ainda, os ingredientes da ação. O conhecimento é produzido em confronto direto com o real [...]» (GUERRA, 2002, p. 75), sustentado numa sólida base teórica. Esta metodologia, que combina os ingredientes da investigação e da ação e norteia as práticas do educador social, designa-se, exatamente, investigação-ação, procurando ser, sempre que possível, participativa. É, ao mesmo tempo, uma investigação coletiva e educativa. Coletiva, porque o profissional une-se às pessoas, à comunidade para, em conjunto, obterem um conhecimento profundo da sua realidade a fim de agirem sobre ela, melhorando a sua qualidade de vida. Educativa, porque esta investigação traz novos conhecimentos, novas perceções e aprendizagens, contribuindo para o aumento da autonomia dos sujeitos (GUERRA, 2002).

Torna-se evidente, portanto, que o profissional de educação social vai para o terreno com o intuito de conhecer a realidade psicossocial, procurando mobilizar as pessoas neste processo de modo a que estas sejam capazes de refletir e identificar os seus problemas. Só sabendo mais é que se pode transformar o conhecimento que já se possui. Só com um conhecimento sólido do que (não) se é, (não) se tem, (não) se quer ser e/ou ter é que a ação de cada pessoa se revela transformadora. A investigação na área psicossocial permite, portanto, chegar à realidade para compreendê-la, analisá-la, problematizá-la e transformá-la (SERRANO, 2000).

É possível perceber, pelo exposto anteriormente, que educador social e sujeitos caminham lado a lado, sendo a participação destes sempre contemplada, num processo coconstruído, em que todos se envolvem e são co-responsáveis. Neste espaço construído de participação e de responsabilidade onde há um esforço por humanizar os projetos e as relações nele criadas, o educador social olha e reconhece as pessoas, de acordo com as suas características e percursos pessoais e coletivos, como sendo capazes de desenvolverem as qualidades que comportam em estado potencial (ANDER-EGG, 1997; BAPTISTA e CARVALHO, 2004).

Com o olhar atento ao pluralismo, à diversidade, à representação e ao significado que cada um atribui à sua realidade, o educador social tem de procurar nas pessoas, segundo Lima (2003, p. 246), o potencial de recursos que façam delas «[...] um lugar-tempo de educação / desenvolvimento integral [...]» e que permitam «[...] processos de mudança propositada [...]». É este mesmo olhar que está presente quando falamos da deficiência mental. Embora, como referido anteriormente, o profissional de educação social trabalhe com pessoas de todas as idades e em todas as situações, ele deve estar especialmente atento às margens da sociedade, àquelas que se colocaram ou foram colocados à parte dela e que, por isso, são como desconhecidas e estrangeiras que ela não quer conhecer, nem se relacionar. A pertinência deste profissional, no contexto na deficiência mental, está em poder dar voz a esta invisibilidade, por um lado; e em potenciar o desenvolvimento dos atores sociais que vivem e agem nesta realidade. Como defende o modelo ecológico de Bronfenbrenner (2004, cit. in WITTMER e PETERSEN, 2006), o desenvolvimento e o funcionamento humano é fruto do ambiente, dos vários sistemas em que os indivíduos estão inseridos, que articulando-se e sendo interdependentes, os influenciam e são por eles influenciados. Olhar para os indivíduos sob esta perspetiva implica ter uma visão holística dos mesmos e da própria intervenção. Nesta linha, compreende-se a importância da abordagem sistémica na prática do educador social, já que atende ao «[...] tipo de sistema e subsistemas, relações intersistémicas, redes de comunicação, regras formais e informais, grau de coesão, implicação dos diferentes atores sociais e seu grau de satisfação, energias e potencialidades, conflitos habituais, zonas de tensão e modalidades de resolução, clima vivencial... Uma leitura sistémica poderá revelar os ditos e os não-ditos institucionais, caracterizar os limites, os recursos e a liberdade da instituição, bem como um levantamento dos pontos críticos, e indicar o(s) ponto(s) privilegiado(s) sobre o qual se pretende atuar [...]» (SANTOS, 1999, p. 94). Estes elementos permitem-lhe, por um lado, compreender os sujeitos por referência aos diferentes contextos de vida a que pertencem, ou seja, dentro dos sistemas comunicacionais e relacionais em que se movem; por outro, potenciam os recursos, as sinergias, a criatividade, os saberes pessoais e profissionais dos diferentes atores, com vista a um trabalho em rede que leve à transformação. Trabalhar em conjunto, ou seja, em parceria ou em rede social, tendo por base o diálogo, a partilha de responsabilidades e compromissos, a negociação e a rentabilização das potencialidades dos sujeitos, conduz a uma perceção mais integrada das situações e dos problemas (SANTOS, 1999).

Uma vez que o projeto em apreço foi realizado num Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) destinado a pessoas portadoras de deficiência mental, é importante desde já clarificarmos este conceito. «A deficiência mental refere-se a limitações substanciais no funcionamento atual. É caracterizada por um funcionamento intelectual significativamente inferior ao da média,

existindo concomitantemente com limitações em duas ou mais das seguintes áreas de comportamento adaptativo: comunicação, independência pessoal, vida em casa, comportamento social, utilização dos recursos da comunidade, tomada de decisões, cuidados de saúde e segurança, aprendizagens escolares (funcionais), ocupações de tempos livres, trabalho. A deficiência mental manifesta-se antes da idade dos dezoito anos.» (AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION, 1992, cit. in VIEIRA e PEREIRA, 1996, p. 41). Neste quadro é fundamental investir no desenvolvimento das competências e das potencialidades destes sujeitos, sem esquecer suas limitações e fragilidades, tendo sempre por referência a reciprocidade que existe entre estes e o contexto sócio-familiar onde vivem e com o qual se relacionam já que dele fazem parte, influenciando-o e sendo por ele influenciado (Neto e Ramos, 2001). Tendo por base esta linha de pensamento, foi desenhado e desenvolvido um projeto de intervenção psicossocial.

### 2.1 O PROJETO «SENTIDOS»

No projeto, procuramos, sobretudo, «[...] suscitar circunstâncias, provocar encontros, fazer descobrir o interesse por perspectivas, por percursos, por bifurcações e por atalhos» (CAPUL E LEMAY, 2003, p. 11). Porque qualquer projeto acontece numa realidade concreta, faremos, de seguida, uma breve caracterização do contexto institucional que deu forma a este projeto.

67

### 2.2 O CENTRO DE ATIVIDADES OCUPACIONAIS

O projeto «Sentidos» nasceu no seio de um Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) de uma associação nacional de pais de cidadãos portadores de deficiência mental. Este centro integra duas valências: CAO ocupacional e CAO produtivo. Os objetivos principais destas valências são, conforme reiteram os pontos 1 e 2 do artigo 2.º da Portaria n.º 432/2006 e o Decreto-Lei n.º 11/89 (cit. in NEVES, 2011), a valorização pessoal e o desenvolvimento das competências dos sujeitos, tendo sempre em vista a sua maior autonomia. Contudo, podemos distingui-las, na medida em que o CAO produtivo promove a integração socioprofissional dos indivíduos, com a realização de atividades socialmente úteis, enquanto o ocupacional orienta-se no sentido de os manter ativos e interessados. O centro possui uma equipa técnica – constituída por um psicólogo que é também coordenador do centro, um assistente social, um terapeuta ocupacional, um técnico superior de educação especial e reabilitação psicomotora e um professor de educação física – e uma equipa educativa – formada por um monitor e um grupo de funcionários/auxiliares. A intervenção deste CAO é desenvolvida junto de um grupo de dezasseis pessoas portadoras de deficiência mental, com idades compreendidas en-

tre os dezoito e os cinquenta e três anos, sendo que sete têm deficiência profunda ou severa e estão na sala ocupacional e os restantes, portadores de deficiência ligeira ou moderada, estão na sala produtiva. Cada indivíduo com deficiência possui um programa de intervenção construído por todas as pessoas que compõem a sua vida. Sendo assim, a equipa técnica do centro apela a que as famílias, responsáveis pelas residências, e os profissionais reflitam acerca das limitações, necessidades e potencialidades dos sujeitos de acordo com o que observam diariamente no contacto que estabelecem com estes. De seguida, a equipa técnica organiza a informação recolhida e elabora programas anuais, atendendo às especificidades de cada um, para que sejam operacionalizados na intervenção desenvolvida pelos profissionais e, desejavelmente, nas famílias e residências. Estes programas tocam diversas áreas do comportamento adaptativo, nomeadamente, a comunicação, a independência pessoal, a socialização, os cuidados de saúde e segurança e as aprendizagens escolares funcionais (VIEIRA e PEREIRA, 1996). As áreas comuns a todos os sujeitos do centro são a comunicação, a socialização e a independência pessoal. Após este breve enquadramento da realidade institucional, segue-se a explicitação do projeto desenvolvido.

### *2.3 O DESENHO E O DESENVOLVIMENTO DO PROJETO...*

A conceção de projetos em educação social assenta numa atitude investigativa, num desejo de conhecer para transformar. Mendonça (2002, p. 21) afirma que «[...] a atitude investigativa é a base para o ser humano se colocar em projeto e que aqui se encontra o recurso fundamental à mudança e à inovação educativa». Apropriando-se desta atitude, profissionais e pessoas estão capazes de analisar a realidade, descortinando os seus problemas, necessidades e prioridades de mudança. Sendo, como referimos anteriormente, a realidade complexa, diversa e mutável, é importante descrevê-la e percebê-la em diferentes aspetos: o que há e o que está em falta; o que pensam e sentem as pessoas sobre a sua realidade e como a interpretam; que alternativas já foram equacionadas e implementadas face aos problemas detetados; que ajustes são necessários para que se possa aproximar o que se tem/é daquilo que se deseja ter/ser (CEMBRANOS, MONTESINOS e BUSTELO, 2001). Tendo por base estas preocupações, procurou-se estabelecer uma relação pautada pela confiança e proximidade com os vários atores sociais, tendo sido feito um esforço por valorizar, conhecer e compreender as perceções e representações de cada um acerca da realidade do CAO em apreço. Esta postura possibilitou uma reflexão partilhada dos problemas e das necessidades encontrados, e uma ação comprometida em prol da mudança almejada. Os três problemas priorizados e alvo de intervenção do projeto «Sentidos» são descritos, a seguir, e as suas necessidades explicitadas:

- 1.º Atividades desadequadas em quantidade e qualidade face às reais necessidades dos sujeitos com deficiência mental. Ou seja, as atividades realizadas no CAO (ou a falta delas) não operacionalizam os programas de intervenção individual, não possuem objetivos bem definidos orientados para o desenvolvimento dos indivíduos, e não são planejadas tendo em conta as necessidades, interesses e capacidades dos indivíduos. Decorrente deste problema, foram identificadas as seguintes necessidades: compreensão das reais necessidades, interesses e capacidades dos sujeitos com deficiência mental; planificação e concretização de atividades de acordo com cada indivíduo e o grupo na sua globalidade; gestão adequada do tempo e dos recursos humanos e materiais.
- 2.º Desmotivação dos funcionários e o seu conseqüente desinvestimento na intervenção realizada. A desmotivação dos auxiliares do CAO, provocada pelo cansaço e desgaste profissional de trabalhar continuamente e há muito tempo com esta população, é de tal forma acentuada que afeta a sua prática profissional e, de modo indireto, prejudica o próprio desenvolvimento e bem-estar das pessoas com deficiência mental. A síndrome de *burnout*, vivenciada pelos funcionários, parece estar, como refere Böck (2004, p. 13), relacionada com os serviços humanos e a perda, por parte do profissional, do «[...] sentido da sua relação com o trabalho». Além disso, como revela a literatura e foi observado na realidade, esta síndrome parece decorrer do grande envolvimento emocional dos profissionais e demonstra-se pelo sentimento de desmotivação, impotência e falha, sendo o culminar de uma situação de stress excessivo, consequência das condições de trabalho oferecidas (BÖCK, 2004). A vivência desta síndrome implica o esgotamento emocional que se expressa na diminuição ou perda dos recursos emocionais da pessoa; a despersonalização ou desumanização que se verifica no aparecimento de atitudes negativas e na falta de sensibilidade para interagir com os sujeitos; e, por último, a reduzida realização pessoal que se manifesta no facto de os profissionais percecionarem e avaliarem o seu trabalho negativamente e apresentarem uma baixa autoestima (ACEVES, LÓPEZ, JIMÉNEZ, SERRATOS, e CAMPOS, 2006). No que concerne a este problema, foram detetadas várias necessidades a serem colmatadas: reconhecimento, por parte dos funcionários, das próprias competências individuais e profissionais já que, para desenvolverem o seu trabalho, têm de conhecer e valorizar aquilo de que são capazes; reconhecimento por parte dos

funcionários das potencialidades dos sujeitos com deficiência e do próprio grupo, desconstruindo estereótipos e preconceitos inibidores de uma prática educativa ativa e intencional; apoio e acompanhamento mais próximo da equipa técnica e de outros interlocutores; tomada de consciência, por parte dos funcionários, sobre a importância de assumirem uma postura mais autónoma, criativa e responsável e agirem em conformidade.

3.º Falha na articulação entre famílias – CAO. Partindo do pressuposto de que, na realidade, da deficiência mental, a família assume um papel fulcral – na medida em que constitui o sistema nuclear das primeiras experiências do indivíduo com deficiência e a rede de relações, na qual este tem a oportunidade de crescer e de aprender a interagir com o mundo circundante – complementar à função educativa do CAO, o diálogo e a cooperação entre este e a família revelam-se fundamentais. Todavia, são poucos os movimentos neste sentido. Note-se que a intervenção com e junto das pessoas com deficiência mental passa por estar próximo das mesmas e incluí-las na avaliação dos problemas, na busca de soluções e em todas as decisões que lhes dizem respeito. O envolvimento dos pais e da família em casos de deficiência mental permitem-lhes compreender melhor as necessidades do filho/familiar e os objetivos educacionais que os profissionais têm, aumentando a sua satisfação e motivação para desenvolver um trabalho de cooperação. Neste processo adquirem uma maior consciência do seu papel com a consequente aquisição de capacidades que lhes permitem ensinar uma série de competências funcionais em casa ou noutros ambientes (VIEIRA e PEREIRA, 1996). Este problema tem subjacentes as seguintes necessidades: comprometimento e responsabilização das famílias pelo acompanhamento contínuo do percurso dos sujeitos no CAO; comprometimento e responsabilização do CAO em assegurar a participação das famílias na intervenção; e colaboração entre as famílias e os profissionais que trabalham no CAO.

Analisada a realidade, passamos a um outro momento do projeto: a planificação. Saliente-se que o projeto não é um plano, mas inclui um que prepare e operacionalize a ação transformadora (CEMBRANOS *et al.*, 2001). «Sentidos» foi o nome escolhido para este projeto de educação social. E porquê? Veja-se que as famílias e os funcionários do centro estavam unidos pelas pessoas com deficiência mental, contudo estes viviam e agiam quase sem se tocarem, ou seja, encerrados em si próprios e fechados à partilha. Por um lado, as famílias pouco conheciam do que acontecia no CAO e, por outro, os funcionários desconheciam o contexto de vida que rodeava os indivíduos.

Posto isto, considerámos importante que eles se tocassem e se relacionassem e juntos descobrissem sentidos para o seu envolvimento nesta realidade e para a construção de uma relação que produzisse um maior conhecimento, cooperação e adequação das atividades e práticas desenvolvidas tendo em vista o bem-estar da pessoa com deficiência.

O projeto orientou-se para uma finalidade – promover uma intervenção psicossocial ajustada às necessidades do cidadão deficiente mental, com vista ao seu desenvolvimento global e à melhoria da sua qualidade de vida – e comprometeu-se com um conjunto de objetivos gerais (OG) e específicos (OE). OG1: promover o ajustamento das práticas profissionais à realidade do CAO; OE: identificar em si e nos outros competências profissionais; reconhecer-se como sujeito ativo, com poder e iniciativa; conhecer as capacidades e limitações de cada sujeito com deficiência; expressar a sua opinião; ouvir e respeitar a opinião do outro; negociar e tomar decisões; planificar em conjunto atividades adequadas ao desenvolvimento de cada sujeito e ao grupo na sua globalidade; mobilizar-se para a ação. OG2: fomentar uma relação de cooperação e entajuda entre os profissionais e as famílias; OE: dialogar uns com os outros; planificar em conjunto atividades adequadas ao desenvolvimento de cada sujeito e ao grupo na sua globalidade; abrir-se às iniciativas uns dos outros; participar nas atividades.

As ações que foram implementadas estavam em consonância com o nome do projeto e os problemas identificados. A primeira – «um sentido para trabalhar» – destinada aos funcionários, visava a busca de um sentido para estes recuperarem a sua motivação face à intervenção que realizam; a segunda – «um sentido para aprender» – procurava a adequação das atividades de modo a que estas tivessem sentido e fossem significativas para os sujeitos portadores de deficiência e para o seu desenvolvimento global; a terceira – «um sentido para participar» – envolveu as famílias, focando-se na importância de estas encontrarem um sentido para a sua participação nas dinâmicas, atividades e intervenção do CAO. As ações desenhadas articulavam-se e completavam-se entre si. Pensadas as ações, foram equacionadas as estratégias e, por fim, as atividades a realizar. As estratégias privilegiadas foram os exercícios de dinâmica de grupos e os grupos de encontro. Esta opção prendeu-se com o facto de os grupos se assumirem «[...] como espaços de pertença, lugares de encontro, de troca, de aprendizagem, de cooperação, de confronto, de contenção, de significações e de transformação» (VEIGA, 2009, p. 63).

Relacionada com a ação «um sentido para trabalhar», destacamos as sessões de dinâmica de grupo com os funcionários que facilitaram a aprendizagem e o desenvolvimento de novas competências e papéis. Para além disto, conscientes de que os funcionários apresentavam dificuldades em planear

uma intervenção intencionalizada, foram organizadas as semanas por temas com vista a que todas as atividades tivessem uma linha orientadora, correspondessem aos objetivos dos programas individuais e imprimissem uma nova dinâmica às salas e à rotina dos indivíduos portadores de deficiência mental. Temas como a autonomia, os jogos tradicionais, a natureza e o exercício físico foram explorados com o intuito de se fomentar a independência pessoal, a comunicação e a socialização, áreas comuns dos programas individuais de intervenção. Quanto à ação «um sentido para participar», ressaltam-se os encontros realizados com os pais que funcionaram como um espaço de partilha e de criatividade, onde foram pensadas e desenvolvidas várias atividades que vieram enriquecer tanto os programas de intervenção individuais e a rotina das pessoas do CAO, como as próprias relações entre os familiares. Ligada à ação «um sentido para aprender», enfatizamos a co-construção de um livro, pelas pessoas portadoras de deficiência e pelos funcionários, no qual foram descritas – com palavras, imagens, desenhos... – as atividades significativas que iam sendo realizadas para que, mais tarde, estas pudessem ser recuperadas, recordadas e reproduzidas.

### 3. A AVALIAÇÃO

A avaliação, transversal a todo projeto de educação social, não deve resumir-se a um mero balanço das ações desenvolvidas. Trata-se, sobretudo, de um modo de investigação social contínuo, planejado e dirigido, cujo intuito é recolher e analisar, cuidadosamente, um conjunto de dados e de informações – suficientes, relevantes, válidas e fiáveis – que potencie a compreensão dos fenómenos, auxilie a tomada de decisões racionais, determine o valor e o mérito do que foi feito, tendo em conta a finalidade e os objetivos previamente definidos (MONTEIRO, 1996; PÉREZ, 199). Na educação social, o modelo de avaliação de maior destaque é o modelo CIPP, de Stufflebeam e Shinkfield (1995), concebido para promover o desenvolvimento e ajudar as instituições a obterem informações contínuas e sistemáticas, a fim de satisfazer as necessidades mais prementes e urgentes, tendo em conta os recursos existentes. É um modelo faseado em quatro etapas: avaliação do contexto, avaliação de entrada, avaliação do processo e avaliação do produto. Apesar de a avaliação ter atravessado todo o projeto, para que fosse possível fazer os reajustamentos necessários a uma realidade em constante transformação, no presente artigo, focar-nos-emos somente na avaliação de produto ou de resultados. Tendo em conta a finalidade e os objetivos traçados, procurou-se ouvir e cruzar a opinião de todos os atores sociais envolvidos, com vista à análise e à compreensão dos (in)sucessos alcançados (STUFFLEBEAM e SHINKFIELD, 1995). Em relação aos funcionários, é de realçar o seu empenho em desenvolverem um diálogo mais continuado e cooperativo, assim como

em planificarem atividades criativas e adequadas às necessidades dos sujeitos portadores de deficiência mental. Ao longo do projeto foi sendo visível a tomada de consciência das limitações e das potencialidades dos sujeitos, assim como da importância do seu trabalho na vida destes. Apesar desta valorização, reconheciam que o cansaço extremo, a revolta sentida por algumas mudanças impostas e o facto de estarem focados nos seus próprios problemas e necessidades não lhes permitia investirem, como desejariam, na sua prática profissional e estimularem ainda mais os indivíduos portadores de deficiência através de atividades diferentes das habituais e ajustadas aos recursos e ao tempo que têm disponível. Não obstante estas dificuldades, o caminho em direção a «um sentido para trabalhar» começou a ser traçado e foram dados pequenos passos que lhes permitiram perceber a importância de assumirem uma postura mais autónoma, ativa, criativa e responsável. Contudo, um caminho largo ainda terá de ser percorrido até se observarem mudanças efetivas na sua motivação e no seu agir profissional.

A conquista do projeto mais valorizada por todos os atores desta realidade, foi, sem dúvida, o maior envolvimento dos familiares na intervenção do centro. Desde o início, existia a consciência de que a articulação CAO-Família era lacunar e que era necessário alterar esta situação. Uma vez que ambas as partes implicadas tinham vontade de se envolver neste processo de mudança, verificou-se, desde o início, uma abertura dos intervenientes às iniciativas uns dos outros. Por um lado, o CAO desafiou mais os familiares a estarem presentes no centro e a participarem nas atividades planeadas; por outro, os familiares, porque perceberam o interesse do CAO, encararam positivamente os desafios que lhes foram colocados e, numa atitude mais dinâmica e ativa, (re)descobriram potencialidades e novas capacidades relacionais e educacionais, como pretendia a ação do projeto – «um sentido para participarem». Esta relação mais próxima entre CAO-Família beneficiou os profissionais e os familiares, mas, sobretudo, os sujeitos portadores de deficiência mental. Todas as atividades planeadas e realizadas pelos funcionários e pelos familiares tiveram em conta as necessidades, os gostos, as limitações e as potencialidades dos indivíduos com deficiência e o resultado deste processo foi, na verdade, o maior interesse demonstrado por estes, em particular os da sala ocupacional, e o aumento da sua participação e envolvimento nas dinâmicas e atividades do centro, sobretudo quando estas eram novas e diferentes do que alguma vez tinham feito. Recordando atividades passadas ou momentos que lhes tinham agradado: mostravam-se curiosos na planificação agendada e expressavam ativamente o desejo de terem, sempre que possível, os seus familiares presentes no centro.

#### 4. CONCLUSÃO

«O fim duma viagem é apenas o começo doutra. É preciso ver o que não foi visto, ver outra vez o que se viu já, ver na primavera o que se verá no verão, ver de dia o que se viu de noite, com sol onde primeiramente a chuva caía, ver a seara verde, o fruto maduro, a pedra que mudou de lugar, a sombra que aqui não estava. É preciso voltar aos passos que foram dados, para os repetir, e traçar caminhos novos ao lado deles.» (SARAMAGO, 1995/1981, p. 387).

Ainda marcadas pela viagem que vivemos, pretendemos, através deste artigo, explicitar uma união possível entre a Educação Social e a Deficiência Mental. Como fomos narrando, nos anais desta viagem, na realidade do CAO descrito brotou o projeto «Sentidos», projeto coconstruído e desenvolvido por todos os agentes da instituição, a partir dos problemas e das necessidades que identificaram e sentiram como urgentes e prementes de verem colmatadas. O projeto delineado e continuamente avaliado obteve resultados significativos devido ao envolvimento de todos, ao seu esforço e constante desejo de melhorar e adequar a intervenção psicossocial às necessidades do cidadão deficiente mental, com vista ao seu desenvolvimento global e à melhoria da sua qualidade de vida.

74

No fim desta viagem, podemos afirmar que foram abertos espaços de aprendizagem, de participação, de reflexão e de diálogo. Observou-se um esforço por valorizar, motivar, ouvir e desafiar todos aqueles que se envolveram no desenho e no desenvolvimento de um projeto, que sendo coletivo, não deixou de sê-lo também individual, já que todos e cada um, deles procuraram encontrar os Sentidos da sua vivência na realidade da Deficiência Mental. E porque, como refere Saramago (1981/1995, p. 387) «É preciso recomeçar a viagem. Sempre», esperamos que os viajantes que continuam a viagem, assim como todos aqueles que a ela se irão juntar, se esforcem por dar continuidade às vitórias já conquistadas, almejando novas conquistas em prol dos direitos dos cidadãos portadores de deficiência mental.

---

#### BIBLIOGRAFIA

- ACEVES, G., LÓPEZ, M., JIMÉNEZ, S., SERRATOS, F., e CAMPOS, J. (2006): «Síndrome de burnout». *Archivos de Neurociencias*, 11(4), 305 – 309.
- ANDER-EGG, E. (1997): *Diccionario de pedagogía*. Buenos Aires: Magisterio.
- BAPTISTA, I., e Carvalho, A. (2004). *Educação social. Fundamentos e estratégias*. Porto: Porto Editora.

- BÖCK, G. (2004). *A síndrome de burnout e o trabalho na «educação especial»: o olhar sobre as percepções dos educadores*. Dissertação de Pós-Graduação, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Brasil.
- CAPUL, M. e LEMAY, M. (2003). *Da Educação à intervenção social*. Porto: Porto Editora.
- CEMBRANOS, F., MONTESINOS, D. e BUSTELO, M. (2001). *La animación sociocultural: Una propuesta metodológica*. Madrid: Editorial Popular.
- GUERRA, I. (2002). *Fundamentos e processos de uma sociologia de ação: o planeamento em ciências sociais*. Cascais: Principia.
- LIMA, R. (2003). *Desenvolvimento levantado do chão ... com os pés assentes na terra. Desenvolvimento local – investigação participativa animação comunitária*. Dissertação de Doutoramento não publicada, Universidade do Porto, Porto, Portugal.
- MENDONÇA, M. (2002). *Ensinar e aprender por projetos*. Porto: ASA.
- MONTEIRO, A. (1996). «A avaliação nos projetos de intervenção social: reflexões a partir de uma prática». *Sociologia – problemas e práticas*, 22, 137-154.
- NETO, F. e RAMOS, M. (2001). Família e deficiência. In L. Ferreira (org.), *Ação social na área da família* (pp.219-242). Lisboa: Universidade Aberta.
- NEVES, A. (2011). *Conceções e práticas de um Centro de Atividades Ocupacionais*. Dissertação de Mestrado não publicada, Escola Superior de Educação de Lisboa, Lisboa, Portugal.
- PÉREZ, V. (1992). *Evaluación de la animación sociocultural. Guía de orientación para animadores*. Madrid: Editorial Popular.
- SANTOS, M. (1999). Cruzar compreensões, confrontar estratégias e coconstruir a intervenção. In A. Bertão, M. Ferreira & M. Ribeiro dos Santos (Orgs.), *Pensar a escola sob os olhares da psicologia* (pp. 87- 101). Porto: Edições Afrontamento.
- SARAMAGO, J. (1995). *Viagem a Portugal*. Lisboa: Caminho. Edição original: 1981.
- SERRANO, G. (Coord) (2000). *Modelos de Investigación Cualitativa en educación social y animación sociocultural – aplicaciones prácticas*. Madrid: Narcea.
- STUFFLEBEAM, D. e SHINKFIELD, A. (1995). *Evaluación sistémica. Guía teórica y práctica*. Barcelona: Ediciones Paidós.
- VEIGA, S. (2009). *Palcos de conhecimento, espaços de transformação. Contributos da metodologia sociodramática para a formação dos educadores sociais*. Dissertação de Doutoramento não publicada, Universidade de Évora, Évora, Portugal.
- VIEIRA, F. e PEREIRA M. (1996). *Se houvera quem me ensinara...* Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- WITTMER, D. e PETERSEN, S. (2006). *Infant and toddler development and responsive program planning. A relationship-based approach*. New Jersey: Pearson Education.



## LA INCLUSIÓN EN LA EDUCACIÓN SUPERIOR: DESDE LA VOZ DE ESTUDIANTES CHILENOS CON DISCAPACIDAD<sup>1</sup>

**Marcela Salinas Alarcón \***, **María-Rosa Lissi\*\***, **Daniela Medrano Polizzi\*\*\***, **María-Soledad Zuzulich Pavez\*\*\*\***, **Ana-María Hojas Loret\*\*\*\*\***

**SÍNTESIS:** En este artículo se presentan los resultados de un estudio sobre las experiencias en la educación superior de los estudiantes con discapacidad y las principales condiciones que facilitan u obstaculizan el proceso de inclusión. La metodología utilizada fue cualitativa, basada en los principios de la teoría fundamentada. Los participantes entrevistados fueron catorce estudiantes con discapacidad, pertenecientes a dos universidades chilenas. Entre los resultados destacan influencias sociales significativas y un despliegue de estrategias que facilitaron el quehacer universitario de los discentes; y entre los obstaculizadores destacan la falta de formación de los docentes en temáticas de discapacidad, inclusión y adaptaciones curriculares. Finalmente, se plantea un modelo interactivo del proceso de inclusión de estudiantes con discapacidad en contextos de educación superior, y en la discusión se sugiere una estrategia de formación para docentes, basada en la perspectiva del diseño universal para el aprendizaje (DUA).

**Palabras clave:** estudiantes; discapacidad; inclusión; educación superior.

<sup>1</sup> Agradecimientos a la Vicerrectoría de Investigación de la Pontificia Universidad Católica de Chile. Proyecto de investigación VRAID 2008-2009, Chile.

\* Estudiante del Programa de Doctorado en Psicología de la Comunicación de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB), España.

\*\* Docente en la Escuela de Psicología de Facultad de Ciencias Sociales y asesora experta del Programa para la Inclusión de Alumnos con Necesidades Especiales de la Pontificia Universidad Católica de Chile (PIANE-UC), Chile.

\*\*\* Estudiante del Máster Interuniversitario en Psicología de la Educación (MIPE), de la Universidad de Barcelona, España.

\*\*\*\* Directora de Salud Estudiantil UC y del Programa para la Inclusión de Alumnos con Necesidades Especiales de la Pontificia Universidad Católica de Chile (PIANE-UC), Chile.

\*\*\*\*\* Psicóloga del Programa para la Inclusión de Alumnos con Necesidades Especiales de la Pontificia Universidad Católica de Chile (PIANE-UC), Chile.

**A INCLUSÃO NA EDUCAÇÃO SUPERIOR: A PARTIR DA VOZ DE ESTUDANTES CHILENOS COM NECESSIDADES ESPECIAIS**

*SÍNTESE:* Neste artigo se apresentam os resultados de um estudo sobre as experiências na educação superior dos estudantes com necessidades especiais e as principais condições que facilitam ou obstaculizam o processo de inclusão. A metodologia utilizada foi qualitativa, baseada nos princípios da teoria fundamentada.

*Os participantes entrevistados foram quatorze estudantes portadores de necessidades especiais, pertencentes a duas universidades chilenas.*

*Entre os resultados destacam-se influências sociais significativas e um desdobrar de estratégias que facilitaram o que fazer universitário dos discentes; e entre os obstaculizadores destacam-se a falta de formação dos docentes em temáticas de alunos com necessidades especiais, inclusão de estudantes portadores de necessidades especiais em contextos de educação superior e na discussão se sugere uma estratégia de formação para docentes, baseada na perspectiva do projeto universal para a aprendizagem (DUA).*

*Palavras-chave:* estudantes; necessidades especiais; inclusão; educação superior.

**THE INCLUSION IN HIGH EDUCATION: THE VOICE OF CHILEAN STUDENTS WITH DISABILITY**

*ABSTRACT:* This article presents the results of a study on experiences in high education of students with disability to determine the principal conditions that facilitate or prevent the process of incorporation. The methodology used was qualitative, based on the beginning of the based theory.

*The interviewed participants were fourteen students with disability, belonging to two chilean universities.*

*Between the results stands out social significant influences and deployment strategies which eased the university occupation of the learners; and between the shacklers they emphasize the lack of formation of the teachers in matters of disability, incorporation and curricular adaptation.*

*Finally, it is planned an interactive model of an incorporation process of students with disability in contexts of high education, and in the discussion a strategy of formation is suggested for teachers, based in the perspective of the universal design for the learning (UDL).*

*Keywords:* students; disability; inclusion; high education.

## 1. REVISIÓN DE LA LITERATURA

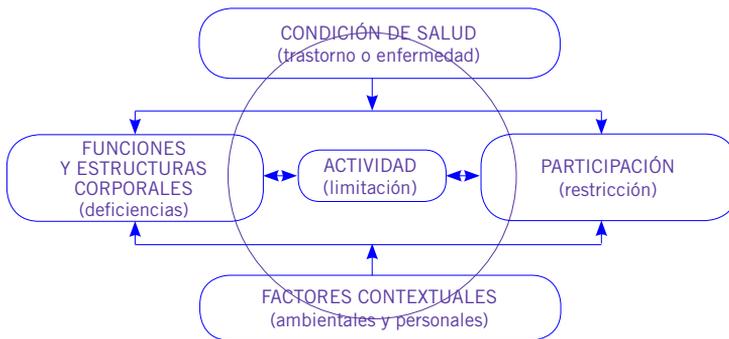
### 1.1 DISCAPACIDAD E INCLUSIÓN: CONCEPTOS INTERRELACIONADOS

Respecto del término discapacidad se han presentado importantes cambios en el ámbito legal, conceptual y estructural. Como primer paso, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (OMS/OPS, 2001) ofrece un modelo que refiere al funcionamiento humano y distingue la discapacidad como:

[...] un término genérico que incluye deficiencias de las funciones y/o estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indicando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo [con una condición de salud] y sus factores contextuales (ambientales y personales) (ENDISC/FONADIS, 2005. p. 13).

Este modelo considera la relación de diversos componentes y presenta direcciones y efectos diversos, dependiendo de las especificidades de la persona con discapacidad y de su contexto (véase esquema 1).

**ESQUEMA 1**  
**Modelo de la CIF en función de sus componentes (OMS/OPS, 2001)**



La limitación en la actividad de una persona puede llegar a convertirse en discapacidad como consecuencia de la interacción entre las limitaciones funcionales y las características ambientales y sociales, provocando restricciones en la participación (CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES, 2012; ENDISC/FONADIS, 2005; OMS/OPS, 2001). Por consiguiente, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU/OACDH, 2006) marca un hito en la línea de comprensión de la discapacidad. La reconoce como un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras, debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (ONU/OACDH, 2006, 2010).

[La discapacidad es] el resultado de la incapacidad de las sociedades de ser incluyentes y dar cabida a las diferencias individuales. Son las sociedades, no el individuo, las que deben cambiar, y la Convención proporciona una hoja de ruta para ese cambio (ONU/OACDH, 2010, p. 7).

Al respecto, Ryan y Bannister (2009) señalan que es la diferencia lo que impulsa el cambio y asegura nuestra evolución cultural a través de múltiples perspectivas e interpretaciones de la experiencia. En este sentido, el segundo concepto—la inclusión—cobra relevancia, puesto que también implica un cambio global de la cultura, de las prácticas y del contexto social (LÓPEZ, 2008). Así, la UNESCO (2005) plantea que la inclusión debe ser entendida como un proceso orientado a responder a la diversidad de necesidades de todos los estudiantes, con el objetivo de incrementar su participación en el aprendizaje y eliminar la exclusión en y desde la educación.

Diversas investigaciones realizadas en contextos universitarios sugieren que para crear un ambiente realmente inclusivo se requiere, además de una apertura hacia el tema de la discapacidad, condiciones mínimas para hacer los ajustes necesarios por parte de los docentes y una toma de conciencia respecto a que las personas con discapacidad necesitan condiciones que las instituciones deben otorgar para garantizar la educación de todos por igual (ECKES y OCHOA, 2005; KONUR, 2006; LISSI y OTROS, 2009b; MCGRATH y OTROS, 2006; WEST y OTROS, 1993).

80

Una universidad es más inclusiva en la medida que se hace cargo de la diversidad de su alumnado, de manera de asegurar que el sistema favorezca el aprendizaje de todos. Un sistema inclusivo, por otra parte, no considera a la diversidad como un obstáculo o problema, sino como una realidad que complejiza y a la vez enriquece el proceso de enseñanza-aprendizaje (LISSI y OTROS, 2009b, p. 306).

En este contexto, se plantea que el compromiso (AINSCOW, 2008; STAINBACK y STAINBACK, 1999) y las actitudes de los actores educativos, especialmente de los docentes, son elementos clave para desarrollar un proceso inclusivo (ÁLVAREZ y OTROS, 2005; BURKE y SUTHERLAND, 2004).

A partir de los planteamientos teóricos abordados sobre la nueva concepción de la discapacidad (ONU/OACDH, 2006, 2008, 2010) se propone un reconocimiento explícito de los derechos humanos y una relación directa con el proceso de inclusión haciendo una aproximación al modelo ecológico planteado por Bronfenbrenner (1987). Este modelo permite distinguir cómo una persona puede ser influida por diferentes sistemas que se encuentran incluidos uno dentro del otro: en términos específicos, el sistema más interno (ontogenético) refleja a la persona con discapacidad; el siguiente (microsistema) comprende fundamentalmente a la familia; el tercero (mesosistema) da cuenta

del contexto educativo, y por último, el nivel más externo (macrosistema) refiere a las influencias sociales, políticas y culturales, en el que se incluyen las creencias y actitudes. Estos cuatro sistemas determinan en cada persona interacciones complejas, dando lugar a funcionamientos únicos (PISONERO, 2007), como se podría distinguir por ejemplo, a través de la interacción entre un estudiante con discapacidad universitario, su familia y sus docentes.

### *1.2 FACILITADORES Y BARRERAS EN EL PROCESO DE INCLUSIÓN EN EDUCACIÓN SUPERIOR*

Dentro de los factores que facilitan la inclusión de estudiantes con discapacidad en educación superior (en adelante ES), se encuentran las actitudes positivas hacia la inclusión y el respeto hacia las diferencias por parte de todos los actores educativos. Priante (2002, p. 36) indica que «las actitudes hacia las personas con discapacidad influyen y determinan los diferentes grados de inclusión educativa, laboral y social». Otro de los aspectos facilitadores son los procesos personales, el soporte social y el apoyo familiar (BEVERLEY, 2004). Existe evidencia de que el soporte social es un elemento crucial que influye en la manera en que las personas asumen la discapacidad (LI y MORE, 1998; POLO y LÓPEZ, 2007) y en cómo enfrentan las barreras (KING y OTROS, 2006, en ANTLE, MONTGOMERY y STAPLEFORD, 2009). Las estrategias personales que los estudiantes utilizan en el proceso de ingreso y permanencia en la universidad se convierten en un elemento aún más relevante y complejo en personas con discapacidad (BORLAND y JAMES, 1999; COLLET-KLINGENBERG, 1998; POUSSU-OLLI, 1999; STODDEN y CONWAY, 2003) y que, entre otras cosas, les convierte en personas resilientes en condiciones no siempre favorables.

Por otra parte, varios autores plantean que los estudiantes con discapacidad en la universidad se ven enfrentados a tener que superar diversas barreras y dificultades (CASTELLANA y SALA, 2005; GITLOW, 2001; KONUR, 2006; LISSI y OTROS, 2009b; SHEVLIN, KENNY y MCNEELA, 2004). Entre ellas, las barreras actitudinales son las más significativas (ANTONAK y LIVNEH, 2000; FINDLER, VILCHINSKY y WERNER, 2007; LOMBARDI, MURRAY y GERDES, 2011; RAO, 2004; VASEK, 2005). Desde la perspectiva del modelo ecológico, se plantea que pueden llegar a interrumpir el proceso de inclusión de las personas con discapacidad, puesto que desde el nivel más externo –macrosistema– las actitudes, se hacen presentes en todos los demás sistemas, sociales y educativos (CÉSPEDES, 2005). A esto se suman la falta de conocimiento tanto de la discapacidad como de las leyes que resguardan la inclusión (ECKES y OCHOA, 2005; KATSIYANNIS y OTROS, 2009), las barreras relacionadas con los supuestos de normalidad y la falta de comprensión de

las necesidades de los estudiantes con discapacidad (SHEVLIN, KENNY y MCNEELA, 2004; TINKLIN y HALL, 1999; WEST y OTROS, 1993).

Las barreras de acceso a la universidad señalan falencias en los procesos de admisión, advirtiendo la necesidad de difusión e información hacia los estudiantes con discapacidad para acceder a alguna carrera específica (BORLAND y JAMES, 1999; SHEVLIN, KENNY y MCNEELA, 2004; TINKLIN y HALL, 1999). Sin embargo, las barreras de acceso al currículo son aún más complejas, y apuntan a aspectos del proceso de enseñanza-aprendizaje (BORLAND y JAMES, 1999; KONUR, 2006; LISSI y OTROS, 2009b). Específicamente, refieren a dificultades para acceder a recursos de aprendizaje, formatos de presentación de clases y evaluaciones, acceso a materiales específicos y trabajos en terreno (BORLAND y JAMES, 1999; KONUR, 2006; SHEVLIN, KENNY y MCNEELA, 2004; WEST y OTROS, 1993). En diversos estudios es coincidente distinguir el desconocimiento de las adaptaciones curriculares por parte de los docentes universitarios y su falta de formación en temáticas de discapacidad y metodologías pedagógicas que favorezcan la inclusión (BILBAO, 2010; CASTELLANA, 2005; CASTELLANA y SALA 2005; CASTRO y OTROS, 2006; IZZO, HERTZFELD, SIMMONS-REED y AARON, 2001; LISSI y OTROS, 2009b). Así, es relevante, por una parte, establecer políticas en las universidades que institucionalicen los apoyos, adaptaciones y ajustes necesarios que deben realizar los docentes con los estudiantes con discapacidad (BORLAND y JAMES, 1999; IESAL/UNESCO, 2009; LISSI y OTROS, 2009b), considerando las diferencias en los contenidos de las asignaturas y carreras en una misma institución (SHEVLIN, KENNY y MCNEELA, 2004); y por otra, integrar los derechos a la educación de calidad, la participación, la valoración de la diversidad, la inclusión y defensa de la igualdad de oportunidades como principios básicos en la universidad.

### *1.3 CONTEXTO CHILENO EN RELACIÓN CON LA DISCAPACIDAD EN EDUCACIÓN SUPERIOR*

En el Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (ENDISC/FONADIS, 2005) se señala que en Chile son 2.068.072 las personas que presentan discapacidad. De ellas, se reconoce que solo el 6,6% accede a la universidad, siendo aún menor el porcentaje de las tasas de egreso o de titulación (ENDISC/FONADIS, 2005). En un estudio realizado recientemente por el Ministerio de Educación chileno (BARROS, 2011) se indica que son 637 los estudiantes con discapacidad sensorial y motora que cursan estudios de ES, distribuidos en 75 instituciones del Consejo de Rectores de Universidades Chilenas. Estos datos coinciden con las estadísticas de países de Latinoamérica y el Caribe (IESALC/UNESCO, 2005; LÉMEZ, 2005; RODRÍGUEZ, 2004) y ponen de manifiesto

que si bien ha aumentado la cantidad de estudiantes con discapacidad que accede a la universidad, aún se refleja un alto nivel de desigualdad respecto a la población que no presenta discapacidad.

En este escenario, se han desarrollado avances significativos en la legislación chilena. Uno de ellos se traduce en la ratificación de la Convención de los Derechos para las Personas con Discapacidad (ONU/OACDH, 2008), y más recientemente, con la promulgación en 2010 de la ley n.º 20.422 donde se establecen Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad, que modifica y reemplaza a la ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad (LEY N.º 19.284, 1994). La ley n.º 20.422 (2010, p. 8), señala que:

[Las instituciones de ES] deberán contar con mecanismos que faciliten el acceso de las personas con discapacidad, así como adaptar los materiales de estudio y medios de enseñanza para que dichas personas puedan cursar las diferentes carreras.

Además, por mandato de esta misma ley, se crea el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), con el objetivo de contribuir a la integración e inclusión educativa y al efectivo ejercicio del derecho a la educación para los estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad, a través del financiamiento de intervenciones y proyectos relacionados con el acceso y permanencia de estudiantes universitarios.

Asimismo, desde hace algunos años en Chile, se han ido instalando en algunas universidades programas que ofrecen apoyos a los estudiantes con discapacidad y a sus docentes en diversos ámbitos. Algunos ejemplos son: 1) el programa ARTIUC, dirigido a estudiantes con discapacidad visual de la Universidad de Concepción; 2) la Central de Recursos Pedagógicos para la Inclusión (CREPPI), dirigido a estudiantes con discapacidad sensorial de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, y 3) el Programa para la Inclusión de Alumnos con Necesidades Especiales de la Pontificia Universidad Católica de Chile (PIANE-UC), cuyo objetivo es promover la inclusión de los estudiantes con discapacidad sensorial y motora en todos los ámbitos del quehacer académico y de la vida estudiantil para otorgar condiciones de equidad e igualdad de oportunidades. En gran medida, se evidencia un avance en cuanto al desarrollo de acciones concretas para atender las necesidades de los estudiantes con discapacidad y de un mayor compromiso por parte de las instituciones de ES en Chile (LISSI y OTROS, 2009b). Sin embargo, aún se desconocen algunos aspectos de cómo se están llevando a cabo los procesos de inclusión en contextos universitarios, puesto que las disposiciones tienden a ser muy generales (ECKES y OCHOA, 2005; POUSSU-OLLI, 1999), mostrando cierta invisibilidad de las personas con discapacidad en la sociedad (MORENO, 2005).

En síntesis, la problemática de este estudio surge a partir del desconocimiento de las percepciones de los estudiantes con discapacidad acerca de su proceso de inclusión en ES, puesto que son insuficientes las investigaciones en torno a esta temática (ÁVILA, 1998; BILBAO, 2010; CASTELLANA, 2005; CASTRO y OTROS, 2006; DÍAZ, 2004; ECKES y OCHOA, 2005; FORTEZA y ORTEGO, 2003; HURST, 1998; PERALTA, 2007). Por ello, en este estudio se incluyeron dos objetivos: 1) indagar los significados que tienen los estudiantes con discapacidad, respecto de sus experiencias en la ES, y 2) determinar las principales condiciones que facilitan y obstaculizan el proceso de inclusión en contextos de este nivel educativo.

## 2. METODOLOGÍA

La metodología utilizada fue cualitativa con el propósito de conocer la realidad desde la perspectiva del estudiante con discapacidad universitario, captando el significado particular que atribuye a su experiencia académica, social y de inclusión en la ES. El diseño de este estudio es descriptivo, exploratorio y relacional.

84

### 2.1 PARTICIPANTES

Los participantes del estudio fueron catorce estudiantes con discapacidad de dos universidades ubicadas en Santiago de Chile. Según el tipo de discapacidad, cinco estudiantes presentan discapacidad visual, cuatro discapacidad auditiva y cinco discapacidad motora. El promedio de edad fue de 21,5 años. Las áreas académicas, según las carreras cursadas fueron: Ciencias de la Educación, Ciencias Sociales y Ciencias Exactas. Y el rango de años en la universidad fluctúa entre dos y cinco. La selección de los participantes se realizó a través de un muestreo teórico, en el que lo más relevante de los participantes no es su aporte a la representatividad sino su nivel de nuevas ideas para la teoría en desarrollo (FLICK, 2004).

### 2.2 INSTRUMENTOS

Se utilizó una entrevista semiestructurada, abordando temas relacionados con discapacidad, inclusión, educación, apoyos, temores y expectativas. Se consideró una secuencia temporal que abarca desde la etapa escolar a la universitaria. Las entrevistas fueron grabadas y tuvieron una duración promedio de 50 minutos.

### 2.3 PROCEDIMIENTO

Este estudio se llevó a cabo en etapas. En la primera, se realizó una búsqueda bibliográfica que alimentó el proceso de construcción del guión de la entrevista, determinando las temáticas y preguntas directrices. Posteriormente, se realizó una invitación a los estudiantes por correo electrónico para informarles acerca de los objetivos y aspectos éticos del estudio. Luego, se realizaron las entrevistas, previo consentimiento informado que autorizaba la grabación de audio y explicitaba el carácter voluntario y anónimo de su participación. Finalmente, cabe señalar que el tamaño de la muestra se definió considerando la saturación teórica de las categorías (FLICK, 2004).

### 2.4 ANÁLISIS DE DATOS

Las entrevistas fueron analizadas tomando como base los criterios de la teoría fundamentada (STRAUSS y CORBIN, 1991, en STRAUSS y CORBIN, 2001). Se justifica la elección de este marco metodológico ya que se pretende que la teoría surja a partir de los datos, aumentando así la comprensión del fenómeno de interés (STRAUSS y CORBIN, 2001). En una primera fase, se realizó una codificación abierta, proceso que permitió transformar los datos en conceptos, asignando códigos a las temáticas centrales abordadas. El paso siguiente fue el de categorizar esos códigos agrupándolos en torno a fenómenos descubiertos en los datos (FLICK, 2004). Luego, se realizó un proceso de codificación axial, que implicó depurar las categorías derivadas de la categorización abierta, seleccionándose las que eran más pertinentes, distinguiendo relaciones entre ellas para, finalmente, generar un modelo.

Es preciso señalar que durante todo el proceso se utilizó como criterio de rigor la validación intersubjetiva o triangulación de las investigadoras (DENZIN, 1989, citado en FLICK, 2004).

## 3. RESULTADOS

Los resultados se muestran en dos niveles. El primer análisis se presenta a nivel descriptivo, incluyendo las principales categorías resultantes de la codificación abierta, las cuales fueron agrupadas en tres etapas, de acuerdo a una secuencia lógica temporal: etapa escolar, etapa de transición a la ES y etapa universitaria. En el segundo tipo de análisis, a nivel relacional, emerge un modelo interactivo respecto del proceso de inclusión de los estudiantes universitarios con discapacidad.

### 3.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO

#### 3.1.1 *Análisis descriptivo de la etapa escolar*

En la etapa escolar se destacan cuatro elementos fundamentales: aspectos personales, sociales, educativos e institucionales.

En la mayoría de los estudiantes, se evidencia un sobresaliente nivel de adaptación, validación personal y confianza en sus capacidades. Se suma a lo anterior un rendimiento escolar sobresaliente, en donde emerge un despliegue de estrategias de estudio que permitieron superar múltiples barreras y exigencias. Es preciso destacar, el alto nivel de perseverancia de los estudiantes y de sus familias para exigir sus derechos, y también para dar a conocer a sus profesores sus necesidades educativas especiales asociadas a su discapacidad. Resulta muy interesante reconocer cómo el entorno familiar influye de manera determinante en el quehacer socioeducativo de los estudiantes en cuanto a su actividad, participación y logro de objetivos en el transcurso de toda la etapa escolar.

86

—Creo me que tocó estar con gente muy alentadora, y que de una u otra manera siempre me habló de que yo no era tan distinta al resto... Mis abuelitos me decían: no salgas porque te puedes caer. Y mi mamá decía, si se tiene que caer mil veces, se tiene que caer, pero que tenga vida... [La madre decía] Tú estás en una silla de ruedas, pero no por eso no puedes hacer tu vida... puedes tener amigos... puedes... no sé, estudiar (entrevista estudiante n.º V, párrafo 57).

Por tanto, el segundo elemento clave que surge en este primer análisis, es el apoyo permanente e incondicional de la familia. Se evidencia un alto grado de motivación, refuerzo y altas expectativas familiares en cada uno de los estudiantes entrevistados.

—Creo que la piedra angular fue mi familia y mi papá... fue súper determinante, porque me permitió descubrir que podía hacer muchas cosas (II. 29).

—Mi mamá me dijo que ya en séptimo tenía que pensar qué iba a hacer de mi vida. Y yo dije que quería estudiar inglés, quiero entrar a la universidad (IX. 74).

De forma complementaria, se distinguen otros apoyos de profesionales del área de la educación y de la salud que influyeron positivamente y los incentivaron a proseguir sus estudios.

—Ese doctor me dijo, como en primero medio [secundaria]: puedes presentar un certificado y corresponde que [tengan] que hacerte adaptaciones (XIII. 50).

—Fui muy reconocida en el colegio. Tuve premios por excelencia académica, por esfuerzo. Eso me sirvió para no desistir de lo que quería conseguir (II. 41).

Con sus pares, en tanto, se evidencian experiencias positivas y negativas. Estas últimas, en la mayoría de los casos, fueron predominantes durante la primera etapa escolar e incluyeron actitudes negativas, prejuiciosas y de cierta discriminación.

—Yo conversaba con un par de compañeras, pero ellas tampoco tomaban, no sé cómo decirlo, el peso de mi situación... Yo era igual que ellas. Por ejemplo, no sabían los profesores cómo evaluarme [por su discapacidad física] y tuve que ir con mi mamá. Ella me escribía en las pruebas porque no sabían cómo hacerlo [adaptaciones] y después mis compañeros decían que yo copiaba, y todo lo malo me lo achacaban (VII. 26).

Estas experiencias negativas, sin embargo, se superaron con los años. Los estudiantes aluden que sus pares se sensibilizaron y fueron cada vez más comprensivos y menos discriminadores.

Respecto al contexto educativo, se observan notables diferencias en cuanto a la oferta y promoción de integración escolar. Algunos de los establecimientos educativos se configuran para algunos estudiantes como un ambiente cercano, de confianza y seguridad. Sin embargo, otras situaciones conllevan a reiterados cambios de establecimientos debido a la escasa oferta de colegios con experiencia en integración. Por consiguiente, una de las barreras más importantes fue la falta de uso y de conocimiento de las adaptaciones que, en muchos casos, los profesores o bien las ignoraban o se mostraron reticentes a usarlas, lo que implicaba una reiterada intervención de los padres.

—No me hacían las adaptaciones. Es que los profesores no están acostumbrados a tratar con personas que tienen algún tipo de discapacidad. Yo generalmente me cambiaba mucho de colegio. Pero mientras me fuera bien, les daba a entender que no era como algo mayor. Si se hacían las adaptaciones se podía trabajar de mejor manera (XII. 26).

### *3.1.2 Análisis descriptivo de la etapa de transición a la educación superior*

Entre los aspectos más relevantes en el proceso de transición a la ES, se destaca la búsqueda y elección de una universidad que contara con una vía especial de acceso y donde fuera posible elegir la carrera. Además, fue determinante el apoyo y la experiencia de pares cercanos con algún tipo de discapacidad.

—Yo decidí estudiar acá porque estaba dentro de las universidades que yo me enteré que tenían acceso mediante esta vía, y porque permitían la elección de la carrera. Y gracias a un amigo que ya había entrado. Fue determinante, porque él me acompañó a hacer todos los procedimientos que en la admisión especial me pedían (II. 43).

Se consignan importantes temores en el período de transición a la ES referidos al futuro rendimiento, al financiamiento de la carrera y a aspectos de infraestructura en la universidad. Sin embargo, en la mayoría de los discursos, la ES se configura como el logro de una meta, y también como un desafío a una nueva experiencia. La expectativa de desarrollar un mayor nivel de participación, independencia y autonomía, prevalece como un objetivo transversal.

—Es como un orgullo porque es bajo el porcentaje de personas con discapacidad que están estudiando. Entonces, me incentiva a seguir, a terminar mi carrera y a demostrarles que de verdad puedo hacer lo que mucha gente común hace. Que mi discapacidad no va a ser un impedimento para no poder surgir a futuro, ni desenvolverme con mis propias herramientas después trabajando (III. 52).

### 3.1.3 *Análisis descriptivo de la etapa universitaria*

En la etapa universitaria se distinguen aspectos personales, académicos, sociales e institucionales. Dentro de los aspectos personales, emergen nuevos aprendizajes, responsabilidades y expectativas que favorecieron el quehacer académico y social en cada uno de los estudiantes quienes –tras haber alcanzado un alto nivel de proactividad, motivación, perseverancia y confianza en sus capacidades– indican haber adoptado un conjunto de estrategias para superar los obstáculos que se les presentaban en sus carreras. Además, se alude a un constante intento por normalizar su discapacidad, asumiendo el desafío de desenvolverse de manera autónoma con los apoyos necesarios, queriendo en algunos casos, pasar desapercibidos.

—Siempre les digo a las personas sordas que ingresan a la universidad que no tengan temores, que no se preocupen por su discapacidad, si no que se sientan como una persona normal (XIV. 54).

—No sé si hablo por todo el mundo, pero yo tampoco hubiese querido [que] en la sala se notara que... no podía escribir. Sino que, no sé, el profesor... [Diga] aquí está el material, antes de la clase. Porque yo siento que hacer tan notoria... una discapacidad, es obvio. Todo el mundo lo ve. Pero hacer que todo ese entorno sea tan especial, distinto... es como un poco ¿invasiva es la palabra? (V. 55).

En relación con los aspectos académicos, se desprenden dificultades relacionadas con el contexto, entre las cuales figuran las siguientes:

- Una carga excesiva de asignaturas.
- Falta de recursos materiales y tecnológicos.
- Dificultades para realizar las actividades sugeridas en clases.

Muchas veces estas situaciones provocaban frustración y estrés. De hecho, los estudiantes reportan que obtenían un rendimiento más bajo que el esperado pese al despliegue de estrategias que fueron efectivas en la etapa escolar.

Por consiguiente, en el ámbito social se destaca nuevamente el constante e incondicional apoyo de la familia. En cuanto a su experiencia con el profesorado, se distinguen dos tipos de experiencias. Por una parte, se reconoce una positiva acogida y disposición de los docentes con los estudiantes con discapacidad y, por otra, se indica una falta de información en temáticas de discapacidad e inclusión, así como también la necesidad de formación de los docentes en estrategias de enseñanza-aprendizaje en relación al uso de adaptaciones curriculares acordes a sus necesidades educativas específicas.

—[La disposición de docentes era] súper buena; yo nunca pensé que iban a ser así. Me pareció tan extraño porque estaba más acostumbrada a algo más hostil (XIII. 148).

—He sentido que ha faltado un poco de consideración. Que los profesores como que se culturicen en relación a los tipos de discapacidades. Siento que a un profesor le da lo mismo [que] esté sentada una persona ciega, una persona en silla de ruedas, una persona que, no sé, tiene una parálisis cerebral. Yo siento que deberían estudiar más tu caso. No solamente para poder brindarte herramientas, sino también para entender ciertas cosas (V. 87).

Además, indican haber recibido el apoyo de otros actores, tales como jefes de carrera, ayudantes, administrativos y pares. Algunos reconocen haber sido apoyados por otros estudiantes con discapacidad, compartiendo experiencias y ayudándoles a no sentirse solos. Las actitudes positivas con discentes de la misma carrera incluyen un componente de sorpresa porque, basados en sus experiencias previas, no albergaban grandes expectativas. Tal como ellos mismos señalan, da cuenta de un proceso mayor de integración, a través de relaciones interpersonales fundadas en la colaboración y amistad.

—Sabía que en la universidad cada cual defendía sus notas o su vida, pero mis compañeros se han portado excelente, me prestan los apuntes y también me tratan como uno más (VI. 96).

La presencia de un programa para la inclusión al interior de la universidad se establece como una positiva influencia que les brinda respaldo y apoyo en términos académicos y sociales. Señalan que les proporciona un espacio en el que se sienten acogidos, comprendidos y considerados, en el que, además, conocen y se relacionan con otros estudiantes que también presentan discapacidad. Algunos incluso lo destacan, aun cuando no participaron en este programa, creado en años posteriores a su egreso.

—El programa [de la universidad] vino como a darle respaldo a todo lo que yo [necesito]... ¡Qué bacán! [Es importante] que esté. Es como hacer concreto muchas cosas que yo había pensado que se podían hacer (II. 111).

En la totalidad de los discursos se destaca una valoración positiva y un alto nivel de satisfacción de su experiencia universitaria.

—Para mí ser estudiante universitaria... [es] quizás el período más intenso de mi vida. El período de crecimiento más importante, porque las responsabilidades son muchas. Como que se definen muchas cosas siendo universitario. Se juega una parte de lo que tú vas a ser en el futuro. Si entraste a la universidad, es porque vas a conseguir ser lo que querías ser, lo que quisiste ser siempre (II. 73).

90

Finalmente, dentro de las metas o proyectos a futuro, se indican las siguientes: egresar de sus carreras, formar una familia, continuar estudios de posgrado en Chile o en el extranjero. En muchos de los casos se manifiesta la intención de trabajar en el ámbito de la discapacidad, con el objetivo de transmitir su experiencia a otros y aportar para el desarrollo de una sociedad más justa y equitativa. No obstante, estas metas se ven teñidas por el temor a situaciones de discriminación y de desigualdad de oportunidades en el mundo laboral.

—Me gustaría trabajar en un colegio de sordos y también establecer una fundación o una corporación para ayudar a las personas sordas (XI. 58).

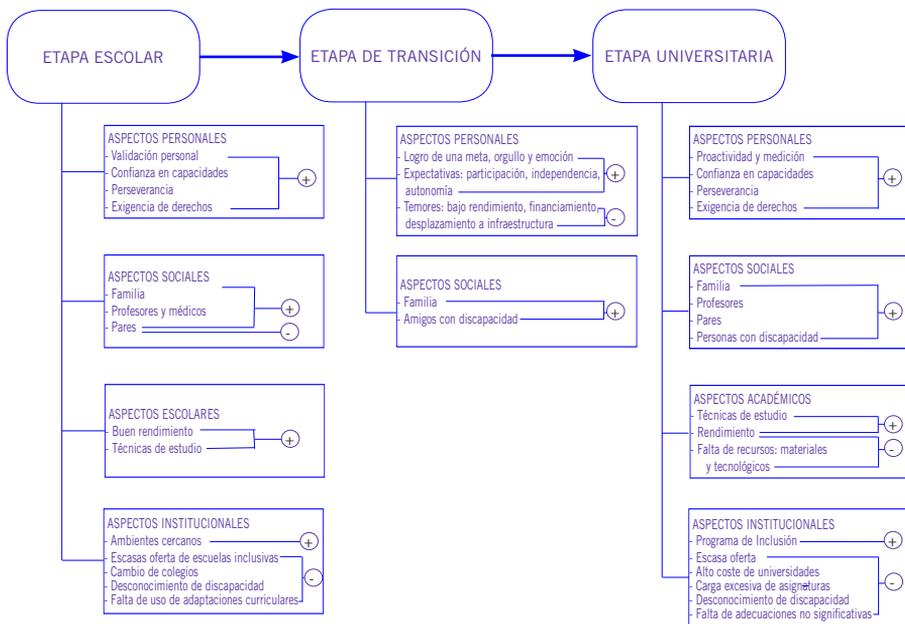
—[Mis metas son] trabajar en discapacidad... y además poder fomentar la educación superior en personas con discapacidad... que está tan poco promovido (V. 139).

—El miedo aparte que tengo es estudiar... tener un título gigante, y que aun así no me den trabajo por el solo hecho de no ver (IX. 212).

De este primer análisis emergen diferentes categorías, según las etapas en que se encuentran los estudiantes con discapacidad, las cuales se presentan en torno a factores personales, sociales, escolares/académicos e institucionales (véase esquema 2).

## ESQUEMA 2

### Categorías y valoración, según etapas educativas



### 3.2 ANÁLISIS RELACIONAL

El siguiente análisis permite distinguir un modelo respecto del proceso de inclusión de los estudiantes con discapacidad en contextos de ES, a través de una aproximación al modelo ecológico de la discapacidad en donde se desprenden factores internos y factores externos (véase esquema 3).

#### 3.2.1 Factores internos

Los factores internos presentan características distintivas de los estudiantes con discapacidad a nivel de su capacidad y desempeño, entre las que se destaca un conjunto de estrategias, habilidades y competencias tales como el buen rendimiento, la proactividad, la aceptación de sus capacidades, la perseverancia, el esfuerzo, la dedicación para atender las demandas de sus asignaturas y un óptimo desarrollo de las relaciones interpersonales.

Estos aspectos se configuran como elementos que favorecieron su participación y también como facilitadores para superar los desafíos del contexto universitario.

### ESQUEMA 3

#### Modelo del proceso de inclusión de estudiantes con discapacidad en ES



### 3.2.2 Factores externos

En términos de los factores externos, se incluyen los ambientales a través de dos vertientes: facilitadores y obstaculizadores. Entre los facilitadores, se encuentran las influencias sociales significativas: familia, pares y la institución universitaria. Se destacan en algunos casos a diferentes actores educativos, lo que pone de manifiesto una forma de actuación que influye en el proceso de inclusión, ya sea por el tipo de relación o por el rol que cumplan con el estudiante. Las características del entorno institucional también influyeron positivamente en su acceso y, a veces, en su permanencia, puesto que ambas universidades cuentan con procesos de admisión y apoyos específicos para personas con discapacidad. En el caso del programa para la inclusión de estudiantes con discapacidad en la UC, los entrevistados lo reconocen como un elemento facilitador de su experiencia universitaria, que les permitió no solo enfrentar su quehacer académico, sino también un proceso de inclusión más pleno, validando sus necesidades frente a los docentes en sus facultades.

Los factores obstaculizadores se relacionan principalmente con el desconocimiento de los docentes y la falta de formación en temáticas relacionadas con la discapacidad, la inclusión y las adaptaciones curriculares. Se suma a lo anterior la escasa oferta y el alto costo de las universidades chilenas.

A partir de la interrelación de estos dos factores –internos y externos– se genera la valoración positiva de la experiencia universitaria, mediante la cual se constituye un proyecto de vida futuro.

#### 4. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

El proceso de inclusión en ES de estudiantes con discapacidad se constituye como un campo emergente que exige un cambio global de la cultura y una mayor implicación de todos los actores involucrados (LÓPEZ, 2008). En este estudio se asigna gran importancia a las voces de los estudiantes con discapacidad, puesto que es una manera de indagar cómo este cambio social se puede promover en el contexto universitario. El modelo ecológico planteado por Bronfenbrenner (1987) nos permite realizar una mejor comprensión de la interrelación de los diferentes sistemas –normativas, universidad, docentes, pares y familia– y de cómo influyen en los estudiantes estos factores contextuales.

La relevancia de establecer normativas específicas en ES, y de disponer de un programa encargado de asegurar condiciones para la inclusión de estudiantes con discapacidad, es una garantía que determina lineamientos respecto de las acciones que favorezcan la plena participación de estos estudiantes en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Este punto es muy importante en un país como Chile, que solo recientemente ha abordado más sistemáticamente estos aspectos. Ahora bien, considerando las diferentes barreras expresadas en este estudio, cobra relevancia que las instituciones de ES continúen asumiendo mayores compromisos y deberes relacionados con lo expresado en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU/OACDH, 2008). Es indispensable que los docentes universitarios puedan reconocer el significado que tienen sus prácticas en la experiencia universitaria de los estudiantes con discapacidad de educación superior.

En esta línea, se propone una estrategia de formación dirigida a los docentes universitarios basada en la perspectiva del diseño universal para el aprendizaje (DUA). Según algunos autores, el DUA es un paradigma emergente e innovador que favorece la igualdad de oportunidades y garantiza apoyos significativos para la construcción de conocimiento de todos los estudiantes (DÍEZ y OTROS, 2011; ROBERTS y OTROS 2011). Además, favorece distintos aspectos relacionados con la valoración de la diversidad, el desarrollo de interacciones entre los diferentes actores educativos, mejoras en los sistemas de accesibilidad y transformación en los métodos de enseñanza-aprendizaje de los docentes. Específicamente, este enfoque ofrece mejores oportunidades a los estudiantes con discapacidad para participar en sus actividades académicas

(SCHELLY, DAVIS y SPOONER, 2011). Burgstahler (2007) plantea múltiples maneras de describir acciones concretas de mejora, entre las cuales destacan el uso de adaptaciones curriculares no significativas, disposición de apoyos y recursos personales y tecnológicos y un proceso permanente de evaluación y reflexión acerca del impacto de los ajustes y adaptaciones desarrollados. Es preciso señalar que las adaptaciones curriculares para estudiantes con discapacidad servirán también para todos los estudiantes (SCHELLY, KENNY y MCNEELA, 2011). Es decir, el DUA ofrece a los docentes universitarios una oportunidad para ampliar conocimientos respecto de estrategias innovadoras que permitirán, además, aumentar la participación de todos sus estudiantes y disminuir las barreras relacionadas a factores contextuales. Finalmente, cabe señalar que el proceso de inclusión no se relaciona con establecer un lugar común, sino con un compromiso social que conlleva importantes mejoras en el quehacer de todos los actores involucrados y una actitud que evidencie un profundo respeto por las diferencias (AINSCOW, 2008; ECHEITA, 2006; LISSI y SALINAS, 2012). No es suficiente cambiar los discursos, sino implicarse en un proceso que va más allá de la mera inclusión (LISSI y SALINAS, 2012).

## BIBLIOGRAFÍA

- AINSCOW, M. (2008). *Understanding the development of inclusive schools*. Londres: Falmer Press.
- ÁLVAREZ, M. y OTROS (2005). «Actitudes de los maestros ante las necesidades educativas específicas». *Psicothema*, vol. 17, n.º 4, pp. 601-606.
- ANTLE, B., MONTGOMERY, B. y STAPLEFORD C. (2009). «The many layers of social support: capturing the voices of young people with spina bífida and their parents». *Health & Social Work*, vol. 34, n.º 2, pp. 97-106.
- ANTONAK, R. y LIVNEH, H. (2000). «Measurement of attitudes towards persons with disabilities». *Disability and Rehabilitation*, vol. 22, n.º 5. pp. 211-224.
- ÁVILA, V. (1998). *Análisis de la problemática de los alumnos con deficiencias visuales en los estudios universitarios: El caso de la Universitat de Valencia*. Tesis doctoral, Universitat de Valencia, Valencia.
- BARROS, B. (2011). «Estudio de educación superior inclusiva». Ponencia presentada en el Seminario Discapacidad y Educación Superior. Santiago de Chile, diciembre 2, Universidad Diego Portales.
- BEVERLEY, A. (2004). «Factors associated with self-worth in young people with physical disabilities». *Health & Social Work*, vol. 29, n.º 3, pp. 167-175.
- BILBAO, M. C. (2010). «Percepción de los recursos que favorecen la integración de estudiantes con discapacidad en la educación superior según los docentes de la Universidad de Burgos». *Educación y Diversidad*, vol. 4, n.º 2, pp. 33-50.
- BORLAND, J. y JAMES, S. (1999). «The learning experience of students with disabilities in higher education». *Disability & Society*, vol. 14, n.º 1, pp. 85-101.

- BRONFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- BURGSTÄHLER, S. (2007). *Equal access: Universal design of instruction*. Seattle, WA: DO-IT, University of Washington.
- BURKE, K. y SUTHERLAND, C. (2004). «Attitudes toward inclusion: Knowledge vs. experience». *Education*, vol. 125, n.º 2, pp. 163-172.
- CASTELLANA, M. (2005). *Estudiantes con discapacidad en las aulas universitarias: Estudio sobre la atención a la diversidad dentro de las aulas universitarias*. Barcelona: MEC-URL.
- y SALA, I. (2005). «La universidad ante la diversidad en el aula». *Aula Abierta*, n.º 85, pp. 57-84.
- CASTRO, J. y OTROS (2006). «Universidad y diversidad: necesidades docentes en la atención al alumnado con discapacidad». *Revista Currículum*, n.º 19, pp. 189-209.
- CÉSPEDES, M. (2005). «La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación». *Revista Aquichan*, vol. 5, n.º 5, pp. 108-113.
- COLLET-KLINGENBERG, L. (1998). «The reality of best practices in transition: A case study». *Exceptional Children*, vol. 65, n.º 1, pp. 67-78.
- CONSEJERÍA DE ASUNTOS SOCIALES (2012). *Tercer Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2012–2015*. Madrid: Comunidad de Madrid.
- DÍAZ, G. (2004). *Los estudiantes con discapacidad en la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria*. Las Palmas de Gran Canarias: Servicio de Publicaciones de la Universidad.
- DÍEZ, E. y OTROS (2011). *Espacio Europeo de Educación Superior: estándares e indicadores de buenas prácticas para la atención a estudiantes universitarios con discapacidad*. Salamanca: INICO.
- ECHÉITA, G. (2006). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Madrid: Narcea.
- ECKES, S. y OCHOA, T. (2005). «Students with disabilities: Transitioning from high school to higher education». *American Secondary Education*, vol. 33, n.º 3, pp. 6-20.
- ENDISC/FONADIS (ESTUDIO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD / FONDO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD) (2005). *Primer Estudio Nacional de la Discapacidad: ENDISC Chile 2004*. Santiago de Chile: FONADIS, Gobierno de Chile.
- FINDLER, L., VILCHINSKY, N. y WERNER, S. (2007). «The multidimensional attitudes scale toward persons with disabilities (MAS)». *Rehabilitation Counseling Bulletin*, vol. 50, n.º 3, pp. 166-177.
- FLICK, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- FORTEZA, D. y ORTEGO, J. (2003). «Los servicios y programas de apoyo universitarios para personas con discapacidad. Estándares de calidad, acción y evaluación». *Revista de educación especial*, n.º 33, pp. 9-26.
- GITLOW, L. (2001). «Occupational therapy faculty attitudes toward the inclusion of students with disabilities in their educational programs». *The Occupational Journal of Research*, vol. 21, n.º 2, pp. 115-131.
- HURST, A. (1998). «Reflexiones acerca de la investigación sobre la discapacidad y la enseñanza superior», en L. Barton (comp.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 139-158). Madrid: Morata y Fundación Paideia.

- IESALC/UNESCO. (2005). *Informe final: Integración de las personas con discapacidad en la educación superior en Chile*. F. González y P. Araneda coordinadores. Santiago de Chile: UNESCO.
- IZZO, M. y OTROS (2001). «Promising practices: improving the quality of higher education for students with disabilities». *Disability Studies Quarterly*, vol. 21, n.º 1, pp. 1-16.
- KATSIYANNIS, A. y OTROS (2009). «Postsecondary education for individuals with disabilities». *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 20, n.º 1, pp. 35-45.
- KONUR, O. (2006). «Teaching disables students in higher education». *Teaching in Higher Education*, vol. 11, n.º 3, pp. 351-363.
- LÉMEZ, R. (2005). *La integración de las personas con discapacidad en la educación superior en el Uruguay*. Montevideo: IESALC/UNESCO.
- LEY N.º 19.284 (1994). Normas para la plena integración social de personas con discapacidad. Santiago de Chile: Congreso Nacional de Chile.
- LEY N.º 20.422 (2010). Normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Santiago de Chile: Congreso Nacional de Chile.
- LI, L. y MORE, D. (1998). «Acceptance of disability and its correlates». *The Journal of Social Psychology*, vol. 138, n.º 1, pp. 13-25.
- LISSI, M. R. y OTROS (2009a). *Informe final del estudio descriptivo del proceso de inclusión de estudiantes con discapacidad en la educación superior: una mirada desde la realidad de la UC*. Documento interno UC. Santiago de Chile: VRAID-UC.
- LISSI, M. R. y OTROS (2009b). «Discapacidad en contextos universitarios: Experiencia del PIANE UC en la Pontificia Universidad Católica de Chile». *Calidad de la Educación*, n.º 30, pp. 306-324.
- LISSI, M. R. y SALINAS, M. (2012). «Educación de niños y jóvenes con discapacidad: Más allá de la inclusión», en I. MENA y OTROS (eds.), *Educación y diversidad. Aportes desde la psicología educacional* (pp.197-237). Santiago de Chile: Ediciones Universidad Católica de Chile.
- LOMBARDI, A., MURRAY, C. y GERDES, H. (2011). «College faculty and inclusive instruction: self-reported attitudes and actions pertaining to universal design». *College Faculty and Inclusive Instruction*, vol. 4, n.º 4, pp. 250-261.
- LÓPEZ, M. (2008). «De la exclusión a la inclusión: políticas y prácticas de la universidad española respecto a los alumnos con déficit auditivo». *Archivos Analíticos de Políticas Educativas*, vol. 16, n.º 5. Disponible en: <http://epaa.asu.edu/ojs/article/viewFile/30/156>.
- MCGRATH, M. y OTROS (2006). «Postsecondary academies: Helping students with disabilities transition to college». *Teaching Exceptional Children*, vol. 39, n.º 1, pp. 18-23.
- MORENO, M. T. (2005). «Informe sobre la educación en América Latina y el Caribe». Ponencia presentada en Seminario Regional sobre la Integración de las Personas con Discapacidad en la Educación Superior en América Latina y el Caribe. Caracas: IESALC.
- OMS/OPS (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD / ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD) (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Ginebra: OMS.

- ONU/OACDH (ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS / OFICINA DEL ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS) (2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York: OACDH.
- (2008). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, candidatura de Chile. Nueva York: OACDH.
- (2010). Vigilancia del cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Nueva York y Ginebra: OACDH.
- PERALTA, A. (2007). *Libro Blanco sobre Universidad y Discapacidad*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- PISONERO, S. (2007). «La discapacidad social, un modelo para la comprensión de los procesos de exclusión». *Zerbitzuan. Revista de Servicios Sociales*, n.º 41, pp. 99-106.
- POLO, M. y LÓPEZ, M. (2007). «Situación sociopersonal en el ámbito familiar de los estudiantes universitarios con discapacidad física y/o sensorial». *Apuntes de Psicología*, vol. 25, n.º 1, pp. 79-86.
- POUSSU-OLLI, H. (1999). «To be a disabled university student in Finland». *Disability & Society*, vol. 14, n.º 1, pp. 103-113.
- PRIANTE, C. (2002). *Mejoras en organizaciones de México y España mediante el desarrollo de una estrategia inclusiva*. Tesis doctoral, Universidad de Salamanca.
- RAO, S. (2004). «Faculty attitudes and students with disabilities in higher education: a literature review». *College Student Journal*, vol. 38, n.º 2, pp. 191-198.
- ROBERTS, K. y OTROS (2011). «Universal Design for instruction in Postsecondary Education: A Systematic review of Empirically Based Articles». *Journal of Postsecondary Education and Disability*, vol. 24, n.º 1, pp. 5-15
- RODRÍGUEZ, N. (2004). *Integración de las personas con discapacidad en la educación superior en Ecuador*. IESALC. Disponible en: <http://www.iesalc.unesco.org.ve>.
- RYAN, E. y BANNISTER, K. (2009). *Comunicación y (dis)capacidad*. Hamilton: Aresta.
- SCHELLY, C., DAVIS, P. y SPOONER, C. (2011). «Student perceptions of faculty implementation of universal design for learning». *Journal of Postsecondary Education and Disability*, vol. 24, n.º 1, pp. 17-30.
- SHEVLIN, M., KENNY, M. y MCNEELA, E. (2004). «Participation in higher education for students with disabilities: an Irish perspective». *Disability & Society*, vol. 19, n.º 1, pp. 15-30.
- STAINBACK, S. y STAINBACK, W. (1999). *Aulas inclusivas*. Madrid: Narcea.
- STODDEN, R. y CONWAY, M. (2003). «Supporting individuals with disabilities in postsecondary education». *American Rehabilitation*, vol. 27, n.º 1, pp. 24-33.
- STRAUSS, A. y CORBIN, J. (2001). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universitaria de Antioquía.
- TINKLIN, T. y HALL, J. (1999). «Getting around obstacles: disabled students' experiences in higher education in Scotland». *Studies in Higher Education*, vol. 24, n.º 2, pp. 183-194.
- UNESCO (2005). *Guidelines for inclusion. Ensuring access to education for all*. París: UNESCO.

VASEK, D. (2005). «Assessing the knowledge base of faculty at a private four year institution». *College Student Journal*, vol. 36, n.º 2, pp. 307-315.

WEST, M. y OTROS (1993). «Beyond Section 504: Satisfaction and empowerment of students with disabilities in higher education». *Exceptional Children*, vol. 59, n.º 5, pp. 456-467.

## LA INCLUSIÓN EN INSTITUCIONES IBEROAMERICANAS DE EDUCACIÓN SUPERIOR. BUENAS PRÁCTICAS PARA EL ACCESO Y LA PERMANENCIA DE ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD<sup>1</sup>

**Miren Fernández-de-Álava, Aleix Barrera-Corominas,  
Anna Díaz-Vicario\***

**SÍNTESIS:** El reconocimiento del derecho y del acceso a la educación de todas las personas con discapacidad, sin ningún tipo de discriminación y en igualdad de oportunidades y de trato, supone un avance hacia la instauración de un sistema educativo inclusivo. Al respecto, este artículo persigue un doble objetivo: por un lado, la identificación de estrategias para el acceso y la permanencia de estudiantes con discapacidad en educación superior, y por el otro, la presentación de 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. Las conclusiones remarcan la importancia de seguir trabajando en la eliminación de barreras de acceso y de participación en la educación superior, como así también en la creación de unas condiciones adecuadas para responder satisfactoriamente a las necesidades educativas de todos los estudiantes.

Al mismo tiempo, se destaca el necesario compromiso e implicación de los miembros de la comunidad educativa y otros agentes del territorio, con el fin de convertir la educación superior en un espacio que no establezca discriminaciones y que favorezca la igualdad de oportunidades.

**Palabras clave:** educación superior; buenas prácticas; inclusión; personas con discapacidad.

---

<sup>1</sup> La redacción de este artículo no hubiera sido posible sin la participación y colaboración de las instituciones asociadas y colaboradoras del proyecto ACCEDES –El acceso y el éxito académico de colectivos vulnerables en entornos de riesgo en Latinoamérica– (<http://projectes.uab.cat/accedes/>), coordinado por Joaquín Gairín, del Equipo de Desarrollo Organizacional (EDO) de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) y financiado por la Comisión Europea en el marco del programa ALFA (Ref. DCI-ALA/2011-232).

\*Universitat Autònoma de Barcelona, Departamento de Pedagogía Aplicada. Equipo de Desarrollo Organizacional.

**LA INCLUSIÓN EN INSTITUCIONES IBEROAMERICANAS DE EDUCACIÓN SUPERIOR. BUENAS PRÁCTICAS PARA EL ACCESO Y LA PERMANENCIA DE ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD**

*SÍNTESE: O reconhecimento do direito e do acesso à educação de todas as pessoas portadoras de necessidades especiais, sem nenhum tipo de discriminação e em igualdade de oportunidades e de trato, supõe um avanço para a instauração de um sistema educativo inclusivo. A respeito disso, este artigo persegue um duplo objetivo: por um lado, a identificação de estratégias para o acesso e a permanência de estudantes com deficiência em educação superior e, por outro lado, a apresentação de boas práticas no âmbito ibero-americano, cuja seleção está fundamentada na resposta que dão às necessidades e aos direitos destas pessoas.*

*As boas práticas selecionadas, além de produzirem um maior conhecimento sobre o tema objeto de estudo, implementam medidas de adequação dos espaços, de assessoramento e atenção e de formação específica, como base para a não exclusão e o pleno desenvolvimento das pessoas com necessidades especiais. As conclusões remarcam a importância de seguir trabalhando na eliminação de barreiras de acesso e de participação na educação superior, como assim também na criação de condições adequadas para responder satisfatoriamente às necessidades educativas de todos os estudantes.*

*Ao mesmo tempo, destaca-se o necessário compromisso e implicação dos membros da comunidade educativa e de outros agentes do território, a fim de converter a educação superior em um espaço que não estabeleça discriminações e que favoreça a igualdade de oportunidades.*

*Palavras-chave: educação superior; boas práticas; inclusão; pessoas portadoras de necessidades especiais.*

**THE INCORPORATION IN LATIN-AMERICAN INSTITUTIONS IN HIGH EDUCATION. GOOD PRACTICES FOR THE ACCESS AND THE STUDENTS' PERMANENCY WITH DISABILITY**

*ABSTRACT: The recognition of the right and access to education of all the people with disability, without any type of discrimination and in equality opportunities and treatment, supposes an advance towards the restoration of an educational inclusive system. In the matter, this article chases a double objective: on one hand, the identification of strategies for the access and the students' permanency with disability in high education, and on the other one, the presentation of good practices in the Latin-American area, which selection has been based on the response that they give to the needs and rights of the above mentioned people.*

*The good selected practices, beside a major knowledge producesd on the topic object of the study, implement measures of adequacy of the spaces, advice and attention, and specific formation, as a base for not exclusion and the full development of people with disability.*

*The conclusions point out the importance of continuing working to break the access and participation barriers in high education, as well as in the creation of a few conditions adapted to answer satisfactorily to the educational needs of all students.*

*On the same time, it emphasizes the necessary commitment and implication of the members of the educational community and other agents of the territory, in order to turn high education into a space that does not establish discriminations and that favors the equality of opportunities.*

*Keywords: high education; good practices; inclusion; people with disability.*

## 1. INTRODUCCIÓN

En 1988, la Declaración Mundial para la Educación Superior de la Unesco forja una nueva visión de la educación superior basándose, por un lado, en el artículo 26.1 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948), en el que se remarca que toda persona tiene derecho a la educación y que el acceso a los estudios superiores es igual para todos; y, por otro lado, en el artículo 4a de la Convención Relativa a la Lucha contra las Discriminaciones (ONU, 2006), en el que se manifiesta la importancia de «hacer accesible a todos, en condiciones de igualdad total y según la capacidad de cada uno, la enseñanza superior».

Por ello, y siendo conscientes de que la enseñanza debía transformarse y renovarse hacia una educación que atendiese las necesidades socio-culturales de los ciudadanos y fomentase la igualdad de oportunidades y de trato, entre las acciones prioritarias de dicha Declaración se marca, a través del artículo 1a, la no discriminación y la no exclusión de ninguna persona de la educación superior ni de sus ámbitos de estudio, niveles de titulación u otros establecimientos, por razones de raza, género, lengua, religión, o edad; por nivel socioeconómico, o por discapacidad física.

El imperativo es facilitar el acceso a la educación superior de grupos sociales desfavorecidos, como comunidades indígenas, minorías culturales y lingüísticas o personas con discapacidad, entre otros, puesto que «pueden poseer experiencias y talentos que podrían ser muy valiosos para el desarrollo de las sociedades y naciones» (artículo 3, bajo la rúbrica Igualdad de acceso).

Por otro lado, y en 2006, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad apunta la obligación de asegurar que las personas con discapacidad accedan –sin discriminación y en igualdad de condiciones al resto– a la educación superior, a la formación profesional, a la educación para adultos y al aprendizaje a lo largo de la vida (artículo 24.5, bajo el título Educación).

En esta misma línea se impulsa el proyecto Metas Educativas 2021: La educación que queremos para la generación de los Bicentenarios (OEI,

2010), focalizado en la mejora de la calidad y la equidad en educación, a fin de erradicar la pobreza y la desigualdad, y, consecuentemente, en la promoción de la inclusión. No obstante, esta última no puede llevarse a cabo sin «el compromiso y la participación de la totalidad de los miembros que integran la comunidad educativa» (p. 233). Por ello, y entre sus objetivos principales, se insta a la potenciación de la «educación de colectivos con necesidades educativas especiales derivadas de cualquier tipo de discapacidad» (p. 233).

El proyecto ACCEDES –El acceso y éxito académico de colectivos vulnerables en entornos de riesgo de Latinoamérica–, cuya finalidad es mejorar el acceso, la promoción y el egreso académico de colectivos vulnerables en entornos de riesgo de exclusión social en la región, se sitúa en este marco contextual. Más concretamente, la primera anualidad del proyecto ha servido para analizar el contexto de referencia identificar aquellos colectivos que presentan unas necesidades específicas y analizar los programas y medidas que están adoptando las instituciones iberoamericanas de educación superior para asegurar su acceso y permanencia.

El texto que a continuación se presenta tiene un doble objetivo. En primer lugar, identificar estrategias que promueven el acceso, la permanencia y el egreso de estudiantes en educación superior, focalizando la atención en las dirigidas a personas con discapacidad; y, en segundo lugar, presentar cinco buenas prácticas del ámbito iberoamericano que ilustran el tipo de acciones que las instituciones de educación superior desarrollan en la actualidad. Finalmente, y para producir un mayor conocimiento sobre el tema objeto de estudio, cada una de ellas han sido fundamentada sobre la base de su propia evolución legislativa histórica.

102

## 2. ESTRATEGIAS INSTITUCIONALES PARA EL ACCESO Y LA PERMANENCIA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

A pesar de que socialmente los términos *deficiencia*, *minusvalía* y *discapacidad* se utilizan de manera indistinta, es conveniente señalar que atienden a conceptos diferenciados. Así, mientras por *deficiencia* se entienden todos aquellos problemas de las funciones o estructuras corporales –funciones fisiológicas y partes anatómicas del cuerpo, respectivamente– asociados con las condiciones de la salud (OMS, 2001, p. 14), la *minusvalía* atiende a la discapacidad física o mental por lesiones congénitas o adquiridas.

La revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) de 1974 y 1980 condujo a la introducción y al uso del término *discapacidad*, el cual engloba las tres perspectivas: corporal, individual y social. La discapacidad, por tanto:

Es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una «condición de salud») y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (OMS, 2001, p. 206).

Denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social) (OMS, 2011, p. 7).

En definitiva, la discapacidad denota una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial que puede derivar o agravarse por factores contextuales. Independientemente de si es temporal o permanente, las personas con discapacidad encuentran a menudo barreras que dificultan su plena participación en la sociedad y en igualdad de condiciones al resto de ciudadanos.

Entre las medidas que contribuyen a la eliminación de estos obstáculos y, en consecuencia, a la consecución de un acceso efectivo de las personas con discapacidad a la salud, a la información, a la educación, al empleo y al transporte, figuran la adaptación de leyes, normas, políticas, estrategias y planes existentes (OMS, 2011).

A lo largo de los últimos años, y conscientes de la necesidad de adaptarse a la realidad sociocultural de su entorno, las instituciones de educación superior han implementado estrategias, programas o acciones extraordinarias con el objetivo de incrementar el porcentaje de estudiantes que acceden, permanecen y egresan. Autores como Swail, Redd y Perna (2003) distinguen cinco categorías de apoyo institucional que sirven a este propósito:

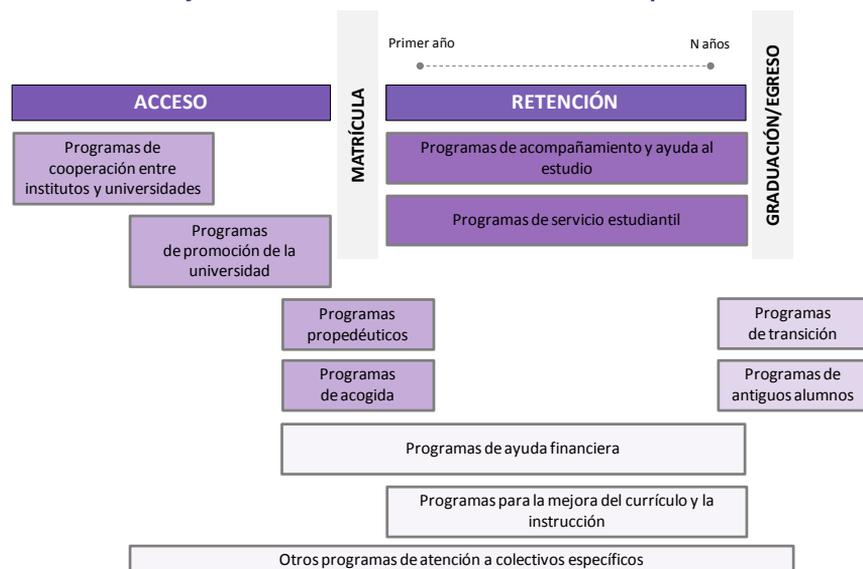
- Programas de servicios académicos.
- Programas de ayuda financiera.
- Programas de servicio estudiantil.
- Programas de reclutamiento y admisión.
- Programas relacionados con la mejora del currículo y la instrucción.

Mientras que otros, como Gairín, Feixas y Rodríguez-Gómez (2010), las agrupan en función de su naturaleza:

- Preventivas.
- Correctivas.
- De soporte.

Dado que los estudiantes, especialmente aquellos que sufren algún tipo de discapacidad, requieren de apoyo y soporte en cualquier etapa del proceso formativo—incluso antes de que accedan a la educación superior— las instituciones implementan programas y acciones que garantizan que dispongan de la ayuda que precisan en cada momento.

**GRÁFICO 1**  
Programas para fomentar el acceso y retención académica en educación superior



Fuente: Elaboración propia a partir de Díaz-Vicario, Fernández-De-Álava y Barrera-Corominas (2013, p. 169).

En este sentido, y atendiendo a una lógica temporal, las medidas que se implementan para favorecer el acceso y la permanencia en la educación superior de estudiantes con alguna discapacidad pueden agruparse en torno a cuatro momentos (DÍAZ-VICARIO, FERNÁNDEZ-DE-ÁLAVA y BARRERA-COROMINAS, 2013; GALÁN-MAÑAS y otros, 2013; MOLINA, MORA DE BEDOYA y SÁNCHEZ, 2011):

- Previas al acceso a la universidad.
- Estrategias de retención implementadas en el transcurso de la vida académica.
- Egreso / posgraduación.
- Globales.

## CUADRO 1

## Estrategias para favorecer el acceso y permanencia de los estudiantes con discapacidad en la educación superior

<b>Estrategias previas al acceso a la universidad</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adaptación de las webs institucionales y materiales impresos, para poder consultar la oferta completa de titulaciones y servicios de ayuda académica y económica disponible.</li> <li>• Adaptación de las pruebas de ingreso y exámenes.</li> </ul>
<b>Estrategias de retención implementadas en el transcurso de la vida académica</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programas de acompañamiento y ayuda al estudio, incluyendo: a) la adecuación y accesibilidad a los entornos virtuales y tecnológicos y a la información y comunicación; b) la provisión de recursos técnicos (herramientas o materiales) o humanos (acompañamiento) que faciliten el acceso al currículo; c) acciones de asesoramiento académico a través de servicios o unidades de apoyo específico que permiten canalizar las demandas de los estudiantes e impulsar cualquier tipo de apoyo personal que requieran.</li> <li>• Programas de concienciación y sensibilización de la comunidad educativa, incluyendo: a) acciones de formación y asesoramiento del profesorado y el personal académico, y b) elaboración de guías con orientaciones y recomendaciones.</li> <li>• Programas de servicio estudiantil que favorecen la adaptación al entorno social e institucional, incluyendo: a) la organización de eventos lúdicos y culturales adaptados, y b) la implicación en organizaciones estudiantiles, grupos culturales, recreativos o deportivos y asociaciones de estudiantes.</li> <li>• Programas de extensión universitaria, facilitando el acceso a actividades deportivas, comedores, residencias y espacios de ocio.</li> </ul>
<b>Estrategias de egreso / posgraduación</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Programas para facilitar la transición universidad / mercado laboral, proporcionándoles apoyo y soporte en la búsqueda de empleo y estableciendo alianzas con el sector empresarial.</li> </ul>
<b>Estrategias globales</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adecuación y accesibilidad de los entornos físicos construidos, así como del transporte.</li> <li>• Diseño e implementación de políticas de atención a la diversidad en la universidad.</li> </ul>

## 3. SELECCIÓN DE BUENAS PRÁCTICAS

El concepto de buena práctica (BP) se ha incorporado progresivamente al lenguaje académico por el interés que suscita el detectar experiencias que funcionan en sus entornos de aplicación para poder trasladarlas, con las oportunas adaptaciones, a otros contextos. Equiparable al concepto anglosajón de *best practice* o al francés *bonne pratique*, es un término ampliamente usado y que varía en función de los ámbitos en los que se aplica. Por ello, resulta conveniente definir las BP en función del campo de estudio en el que uno se sitúa, ya que lo son siempre en un contexto y en unas condiciones determinadas (ZABALZA, 2012).

Ballesteros y Mata (2009), Anne (2003) y Pérez (2011) coinciden en que las BP son acciones –innovadoras, eficaces, sostenibles, contrastables, transferibles y fiables– de un proceso contextualizado y planificado, en base a unos objetivos previamente definidos, que pretenden dar respuesta a las necesidades de un colectivo u organización. Otros autores, como Bru (2011), puntualizan el concepto de BP desde la perspectiva educativa, señalando que se trata de «una iniciativa, una política o un modelo de actuación exitoso que mejora, a la postre, los procesos y los resultados educativos de los alumnos y del proceso de formación-acción» (p. 427).

Pero, ¿por qué identificar las BP? El propósito reside en la necesidad de hacerlas visibles (ZABALZA, 2012) y que sean accesibles a todos los interesados. Por ello, y dado que son diversas las razones por las cuales resulta oportuno detectar, compilar, compartir y diseminarlas (ANNE, 2003; BRU, 2011; ESCUDERO, 2009), a continuación se presentan cinco BP, enmarcadas en instituciones iberoamericanas de educación superior, que fomentan la inclusión de estudiantes con discapacidad.

### *3.1 ADECUACIÓN EDILICIA EN LA UNIVERSIDAD CATÓLICA NUESTRA SEÑORA DE LA ASUNCIÓN (PARAGUAY)*

106

La Constitución de la República del Paraguay (1992), además de determinar que todas las personas tienen derecho a la educación integral y permanente (artículo 73), reconoce la necesidad de que el Estado promueva planes y políticas para asegurar la calidad de vida de aquellos ciudadanos que se encuentren en situación de extrema pobreza, que presenten alguna discapacidad o que tengan impedimentos por la edad (artículo 6, título II De los derechos, de los deberes y de las garantías).

Por su parte, la Ley 1264/98, Ley General de Educación, añade que el Estado garantiza la integración de aquellos estudiantes que presenten alguna necesidad educativa. Para ello, establece una serie de programas de compensación en los que equipara las oportunidades, ofrece alternativas y elimina las barreras físicas y comunicacionales en centros públicos y privados (artículo 23, capítulo VI De la compensación de las desigualdades en la educación).

En 2012, la Unidad Académica de Carapeguá de la Universidad Católica Nuestra Señora de la Asunción<sup>2</sup> inició un programa con el objetivo de adecuar la infraestructura edilicia, tras el ingreso de un estudiante con discapacidad física en la carrera de Ingeniería Informática. Para facilitar su

---

<sup>2</sup> <http://www.uc.edu.py/carapegua>.

movilidad, y dado que el edificio no cuenta con ascensores o rampas, los gestores habilitaron las aulas y laboratorios de informática en la planta baja.

A fin de continuar con este proyecto de inclusión, los responsables de la unidad académica se plantean nuevas líneas de acción para el futuro: 1) identificar a estudiantes con discapacidad y analizar su situación y cómo se sienten en la universidad; 2) asignar aulas acordes con las necesidades de los estudiantes para eliminar todo tipo de barreras, y 3) continuar realizando los ajustes necesarios para adecuar el centro a estudiantes con discapacidad.

### *3.2 CENTRO DE ASESORÍA Y SERVICIOS A ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD (CASED) DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA (COSTA RICA)*

En 2001, el presidente de la República y el Ministerio de la Presidencia de la República de Costa Rica emitieron la Directriz 27, que en su artículo 1 establece la responsabilidad de todas las instituciones públicas de conformar comisiones institucionales en materia de discapacidad. Por lo que respecta a la educación superior, se establece una comisión de ámbito general en la que participan representantes de las cuatro universidades estatales del país, cuya función es servir de agente consultor en materia de discapacidad en el ámbito universitario.

Ese mismo año, la Universidad de Costa Rica instituyó el Centro de Asesoría y Servicios al Estudiante con Discapacidad (CASED)<sup>3</sup> como unidad responsable de promover los medios para garantizar el acceso y la igualdad de oportunidades de los estudiantes con discapacidad, siendo sus objetivos: 1) proponer, dirigir y desarrollar los servicios de apoyo especializados requeridos durante los procesos de admisión, permanencia y graduación; 2) promover el cumplimiento de la legislación y de las políticas institucionales; 3) coordinar con unidades académicas y otras instancias intra y extrauniversitarias acciones en materia de discapacidad y la prestación de servicios; 4) coordinar acciones de divulgación y capacitación en el medio universitario, y 5) velar para que se proporcionen las adecuaciones y los recursos de apoyo requeridos por el alumnado.

Para ello, el CASED creó equipos de apoyo específicos para cada caso, implicando al coordinador de grado, a un docente del grado, a un especialista y a un funcionario del CASED, a los docentes de las materias en las que el estudiante se había matriculado y al propio estudiante. Al inicio del curso, el equipo definió cuáles eran los recursos que se iban a requerir para dar respuesta a las necesidades del discente, pudiéndose concretar

<sup>3</sup> <http://www.orientacion.ucr.ac.cr/?q=node/5>

en adaptaciones curriculares, digitalización de materiales, adecuación de espacios para facilitar la movilidad, servicios de interpretación en lenguaje de signos, grabación de textos, transcripción de casetes, toma de apuntes, transcripción a braille, y/o tutoría de materias.

### *3.3 FORMACIÓN DE PROFESIONALES CON NECESIDADES DIFERENTES EN LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE TAMAULIPAS, FACULTAD DE COMERCIO Y ADMINISTRACIÓN DE TAMPICO (MÉXICO)*

En 2003, el Congreso de México promulga la Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, en la que se adoptan medidas compensatorias (artículo 4 del capítulo I Disposiciones generales) a favor de la igualdad de oportunidades y de la eliminación de cualquier tipo de discriminación ejercida sobre las personas. Por tanto, y de conformidad con el presupuesto de egresos de la Federación, corresponde a los organismos públicos y a las autoridades federales, individual o conjuntamente, llevar a cabo dichas medidas positivas.

Tomando como referente el Programa Nacional de Educación 2001-2006 (SEP, 2001) y la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, en la que se establece impulsar la inclusión de las personas con discapacidad en todos los niveles del sistema educativo nacional (artículo 12.II del capítulo Educación), la Universidad Autónoma de Tamaulipas (UAT) elabora un Plan de Desarrollo Institucional, hasta 2014, con objeto de formar integralmente a sus estudiantes y de asegurar su bienestar.

108

En este mismo contexto, la Facultad de Comercio y Administración de Tampico<sup>4</sup> impele acciones para atender las necesidades de los estudiantes con discapacidad, guiándoles y brindándoles apoyo a fin de que superen con éxito los diferentes obstáculos que les plantea la vida universitaria.

Para su consecución, la facultad potencia el desarrollo de estrategias orientadas a fortalecer la equidad, el éxito educativo, la movilidad académica y la atención a grupos vulnerables, desarrollando una cultura de responsabilidad social.

Asimismo, trabaja en estrecha colaboración con asociaciones vinculadas a colectivos con discapacidad, estableciendo alianzas con el sector empresarial con el objetivo de identificar la empleabilidad de los futuros profesionales con discapacidad.

---

<sup>4</sup> <http://www.fcat.uat.edu.mx/>

### *3.4 PIUNE, SERVICIO DE ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BARCELONA (ESPAÑA)*

El sistema educativo español, basándose en los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución Española (1978) –promoción de condiciones para que la libertad y la igualdad de las personas sea real y efectiva; dignidad de la persona como fundamento del orden político y social; igualdad de todos los españoles, sin ningún tipo de discriminación, ante la ley, y política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran, respectivamente– y en la Ley 51/2003 De igualdad de oportunidades, no discriminación y de accesibilidad universal de las personas con discapacidad, acuerda, a través de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación por factores personales, culturales o socioeconómicos, focalizando su atención en los colectivos con discapacidad (artículo 1b, Principios y fines de la educación).

Esta misma ley señala que corresponde a las administraciones educativas favorecer que todas las personas con discapacidad accedan a las enseñanzas postobligatorias (artículo 74.5, bajo el título de Escolarización).

En este contexto, la Fundación Autónoma Solidaria (FAS)<sup>5</sup> de la Universidad Autónoma de Barcelona ofrece un servicio de atención a la discapacidad llamado PIUNE, cuyo objetivo es garantizar que todas las personas con discapacidad puedan: 1) acceder a estudios superiores en igualdad de oportunidades que el resto; 2) disfrutar de una vida académica y social plena y autónoma, y 3) continuar sus estudios académicos con éxito.

Así, y bajo los principios de autonomía personal, normalización, equidad, participación y corresponsabilidad, el PIUNE asesora y apoya a los estudiantes con discapacidad, para que puedan realizar con éxito sus estudios e integrarse en la vida académica sin dificultad, coordinándose también con el profesorado que interviene en su proceso formativo. Asimismo, establece sinergias con el personal de administración y otras estructuras de la UAB a fin de mejorar la accesibilidad al campus.

---

<sup>5</sup> <http://www.uab.es/servlet/Satellite/discapacitat-1256191998681.html>

### 3.5 «ESCUCHA NUESTRA VOZ», DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA BOLIVIANA SAN PABLO (BOLIVIA)

En las bases y fines de la educación boliviana, promulgadas a través de la Ley 1565 de la Reforma Educativa de 7 de julio de 1994, se establece una división de Educación Especial cuya responsabilidad es, entre otras, velar por la formación de personas con discapacidad (artículo 30.2).

Posteriormente, en 2010, se aprueba la Ley de la Educación Avelino Siñani-Elizardo Pérez, donde se insta a: 1) promover y garantizar la educación permanente de personas con discapacidad (artículo 5.21); 2) garantizar que todas las personas con discapacidad cuenten con una educación oportuna, pertinente e integral en igualdad de oportunidades y condiciones al resto de estudiantes (artículo 17.3); 3) promover una educación y una cultura inclusiva para todas aquellas personas con discapacidad (artículo 17.6), y 4) incorporar y aplicar métodos, instrumentos y sistemas de comunicación dirigidos a personas con discapacidad (artículo 17.7).

En la actualidad, y desde 2010, la Universidad Católica Boliviana San Pablo<sup>6</sup> junto con el Servicio de Capacitación en Radio y Televisión para el Desarrollo (SECRAD-UCB), tienen en marcha un curso de formación en producción radiofónica educativa para personas con discapacidad visual llamado «Escucha nuestra voz». El objetivo es triple: 1) sensibilizar sobre el derecho a la comunicación e información de personas con discapacidad visual; 2) capacitarlos en el uso de herramientas, estrategias y prácticas comunicativas y radiofónicas, y 3) impulsar su propia producción radiofónica.

110

## 4. CONCLUSIONES

Fruto de las declaraciones y convenciones, de la legislación aprobada y de proyectos como Metas Educativas 2021: La educación que queremos para la generación de los Bicentenarios (OEI, 2010), a lo largo de las últimas décadas se está trabajando en la creación de condiciones políticas, sociales y educativas donde no se establezcan discriminaciones, donde exista la igualdad de oportunidades y de trato, y donde se promocióne la inclusión.

En este artículo nos hemos centrado en presentar la evolución legislativa histórica en materia de acceso a la educación de personas con discapacidad y en analizar cómo la misma ha favorecido el desarrollo de acciones específicas para responder a las demandas educativas asociadas

---

<sup>6</sup> <http://www.ucb.edu.bo>.

y, en consecuencia, para aumentar su participación en instituciones de educación superior.

Ello nos ha permitido constatar que solo si se aprueban unas políticas universitarias asentadas en dichas demandas, es posible diseñar programas con líneas de actuación focalizadas a garantizar el acceso, la permanencia y el egreso exitoso de estas personas. De hecho, no siempre las mejores experiencias son las que destinan ingentes cantidades de recursos para la mejora de las infraestructuras, sino que, en ocasiones, lo son aquellas que cuentan con un mayor apoyo de las autoridades y del resto de la comunidad universitaria.

Así, por ejemplo, el caso de la Universidad Católica Nuestra Señora de la Asunción de Paraguay nos ha permitido ver cómo una reestructuración de la organización de los cursos en las aulas existentes puede favorecer que los estudiantes con discapacidad física acudan a clase sin necesidad de apoyos externos que podrían resultar más costosos. Asimismo, programas como el impulsado por la UAT de México destacan por implicar a asociaciones del entorno y por establecer alianzas con empresas que contratarán a sus estudiantes, hecho que garantiza un egreso exitoso para estos últimos.

La difusión y réplica nacional e internacional de experiencias similares a las descritas supone un avance en materia de cooperación pues el hacerlas accesibles a todos los interesados puede generar un impacto positivo en el acceso y la permanencia de estudiantes con discapacidad en la educación superior. Tal y como sugiere la OEI (2010, p. 139): «Las instituciones de educación superior se benefician mucho de la conexión con otras instituciones similares».

Resulta interesante, por tanto, que las instituciones de educación superior dirijan sus futuras líneas de acción hacia:

- La eliminación de barreras que dificultan la participación de los estudiantes con discapacidad.
- Una capacitación adecuada para los docentes y el resto del personal institucional.
- El compromiso y la implicación de todos los miembros que conforman la institución.
- La adaptación a las necesidades que presenten dichos estudiantes.

- La creación de un banco de experiencias y buenas prácticas. En definitiva, que los estudiantes consigan graduarse con éxito no es casual, sino que es el resultado de un conjunto intencional y estructurado de estrategias coherentes y sistemáticas que las universidades deben promover (TINTO, 2006).

## BIBLIOGRAFÍA

- ANNE, Abdoulaye (2003). «Conceptualisation et dissemination des 'bonnes pratiques' en éducation: essai d'une approche internationale à partir d'enseignements tirés d'un projet». En Cecilia BRASLAVSKY, Abdoulaye ANNE y María Isabel PATIÑO (eds.), *Développement curriculaire et 'Bonne Pratique en éducation'*. Ginebra: International Bureau of Education, (pp. 1-11).
- BALLESTEROS, Belén y MATA, Patricia (2009). «Approaching the concepts of "educational achievement" and "best practice": Delphi methodology as a tool for building consensus». *Research in Comparative and International Education*, 4(4), pp. 356-365.
- BRU, Concepción (2011). «Buenas prácticas en los programas universitarios para mayores. Origen y estado de la cuestión en España». En Concepción BRU (coord.), *IV Congreso Iberoamericano de Universidades para Mayores (CIUUMM): Aprendizaje a lo largo de la vida, envejecimiento activo y cooperación internacional en los programas universitarios para mayores*. Alicante: AEPUM, (pp. 417-433).
- CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL PARAGUAY (1992). Disponible en: [www.constitution.org/cons/paraguay.htm](http://www.constitution.org/cons/paraguay.htm).
- CONSTITUCIÓN ESPAÑOLA (1978). Disponible en: [http://noticias.juridicas.com/base\\_datos/Admin/constitucion.html](http://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/constitucion.html).
- DÍAZ-VICARIO, Anna, FERNÁNDEZ-DE-ÁLAVA, Miren y BARRERA-COROMINAS, Aleix (2013). «Estrategias para fomentar el acceso y el éxito académico de grupos vulnerables en la educación superior». En Joaquín GAIRÍN, David RODRÍGUEZ-GÓMEZ y Diego CASTRO (coords.), *Éxito académico de colectivos vulnerables en entornos de riesgo en Latinoamérica*. Madrid: Wolters Kluwer, pp.163-194.
- DIRECTRIZ N.º 27 (2003). República de Costa Rica. Disponible en: [www.mivah.go.cr/Documentos/politicas\\_directrices\\_planes/DIRECTRIZ\\_27.pdf](http://www.mivah.go.cr/Documentos/politicas_directrices_planes/DIRECTRIZ_27.pdf).
- ESCUADERO, Juan Manuel (2009). «Buenas prácticas y programas extraordinarios de atención al alumnado en riesgo de exclusión educativa». *Profesorado. Revista de currículum y formación del profesorado*, 13(3), pp. 107-141.
- GAIRÍN, Joaquín, FEIXAS, Mónica y RODRÍGUEZ-GÓMEZ, David (2010). «Estratègies per a la retenció». En Joaquín GAIRÍN, Pilar FIGUERA y Xavier M. TRIADÓ (coords.), *L'abandonament dels estudiants a les universitats catalanes*. Barcelona: AQU Catalunya, pp.115-130.
- GALÁN-MAÑAS, Anabel y OTROS (2013). *Plan de acción tutorial para estudiantes universitarios con discapacidad (PATdis). Guía de recomendaciones. Gestores y profesorado universitario*. Disponible en: [http://acclera.uab.cat/documents\\_edo/pdf/Guia\\_Plan\\_Accion\\_Tutorial.pdf](http://acclera.uab.cat/documents_edo/pdf/Guia_Plan_Accion_Tutorial.pdf).

- LEY 1264/98, GENERAL DE EDUCACIÓN (1998). República de Paraguay. Disponible en: [www.cej.org.py/games/Leyes\\_por\\_Materia\\_juridica/EDUCACION/LEY%201264.pdf](http://www.cej.org.py/games/Leyes_por_Materia_juridica/EDUCACION/LEY%201264.pdf).
- LEY 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y de Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad (2003). España. Disponible en: [www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf](http://www.boe.es/boe/dias/2003/12/03/pdfs/A43187-43195.pdf).
- LEY DE LA EDUCACIÓN «AVELINO SIÑANI-ELIZARDO PÉREZ» n.º 070 (2010). Estado Plurinacional de Bolivia. Disponible en: [www.oei.es/quipu/bolivia/Leydla%20.pdf](http://www.oei.es/quipu/bolivia/Leydla%20.pdf).
- LEY FEDERAL PARA PREVENIR Y ELIMINAR LA DISCRIMINACIÓN (2003). Estados Unidos Mexicanos. Disponible en: [www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/262.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/262.pdf).
- LEY GENERAL PARA LA INCLUSIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD (2011). Estados Unidos Mexicanos. Disponible en: <http://goo.gl/FmFMiz>.
- LEY N.º 1565 DE LA REFORMA EDUCATIVA (1994). Estado Plurinacional de Bolivia. Disponible en: [www.oei.es/quipu/bolivia/Ley\\_Reforma\\_Educativa\\_1565.pdf](http://www.oei.es/quipu/bolivia/Ley_Reforma_Educativa_1565.pdf).
- LEY ORGÁNICA 2/2006, DE 3 DE MAYO, DE EDUCACIÓN (2006). España. Disponible en: [www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-7899](http://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-7899).
- MOLINA, Denyz Luz, MORA DE BEDOYA, Franci y SÁNCHEZ, Yolimar (2011). «Integración de los estudiantes con discapacidad en las aulas universitarias». *Revista Mexicana de Orientación Educativa*, 8(20), pp. 33-44.
- ORGANIZACIÓN DE ESTADOS IBEROAMERICANOS (OEI) (2010). *Metas Educativas 2021: La educación que queremos para la generación de los Bicentenarios*. Madrid: OEI.
- ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU) (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Disponible en: [www.un.org/es/documents/udhr/](http://www.un.org/es/documents/udhr/).
- (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Disponible en: [www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf](http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf).
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Malta: Ediciones de la OMS.
- PÉREZ, María Gloria (2011). «Buenas prácticas en las universidades para adultos». *Revista de Ciencias de la Educación*, 225-226, pp. 207-226.
- SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA (SEP) (2001). *Programa Nacional de Educación 2001-2006. Por una educación de buena calidad para todos. Un enfoque educativo para el siglo XXI*. México: SEP.
- SWAIL, Watson, REDD, Kenneth E. y PERNA, Laura W. (2003). «Retaining Minority students in higher Education: A framework for success». *ASHEERIC Higher Education Report*, 2(30), pp. 1-200.
- TINTO, Vincent (2006). «Research and practice of student retention: what next?» *Journal of College Student Retention*, 8(1), pp. 1-19.
- UNESCO (1998). *Declaración mundial sobre la Educación Superior en el siglo XXI: visión y acción*. Disponible en: <http://goo.gl/LrX1lz>, [consulta: julio de 2013].
- ZABALZA, Miguel Ángel (2012). «El estudio de las “buenas prácticas” docentes en la enseñanza universitaria». *Revista de Docencia Universitaria (REDU)*, 10(1), pp. 17-42.



## PLANES DE ACCIÓN TUTORIAL PARA ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD: UNA PROPUESTA PARA MEJORAR LA CALIDAD FORMATIVA EN LAS UNIVERSIDADES ESPAÑOLAS

**Joaquín Gairín Sallán\***, **José Luís Muñoz Moreno\*\***,  
**Anabel Galán Mañas\*\*\***, **Josep M.<sup>a</sup> Sanahuja Gavalda\*\*\*\***,  
**Montserrat Fernández Rodríguez\*\*\*\*\***

**SÍNTESIS:** El presente trabajo presenta una propuesta validada para elaborar un plan de acción tutorial para estudiantes universitarios con discapacidad. Por una parte, 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. Del análisis efectuado destaca llamativamente el que no existan planes de acción tutoriales, ni globales ni específicos, dirigidos al colectivo de estudiantes con discapacidad.

Por otra parte, se presenta 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. Entre las principales conclusiones, se destaca la importancia de que la propuesta facilite la participación activa y la inclusión de los estudiantes con discapacidad en la dinámica universitaria, favoreciendo así su desarrollo y éxito académico desde una formación integral y de calidad.

**Palabras clave:** orientación; tutoría; discapacidad; estudiantes; universidad.

\* Catedrático del Departamento de Pedagogía Aplicada, Universidad Autónoma de Barcelona, España.

\*\* Doctor y profesor ayudante del Departamento de Didáctica y Organización Escolar, Universidad de Valencia, España.

\*\*\* Profesor visitante del Departamento de Traducción e Interpretación, Universidad Autónoma de Barcelona, España.

\*\*\*\* Profesor titular del Departamento de Pedagogía Aplicada, Universidad Autónoma de Barcelona, España.

\*\*\*\*\* Personal de Administración y Servicios de PIUNE - Fundación Autónoma Solidaria, Universidad Autónoma de Barcelona, España.

**PLANOS DE AÇÃO TUTORIAL PARA ESTUDANTES COM NECESSIDADES ESPECIAIS: UMA PROPOSTA PARA MELHORAR A QUALIDADE FORMATIVA NAS UNIVERSIDADES ESPANHOLAS**

**SÍNTESE:** O presente trabalho apresenta uma proposta validada para elaborar um plano de ação tutorial para estudantes universitários com necessidades especiais. Por uma parte, analisa as atuações tutoriais realizadas pelos serviços de atenção ao estudante portador de necessidades especiais de quarenta universidades espanholas, considerando, sobretudo os momentos-chave na trajetória do estudante, que se vinculam com a promoção, a acolhida, a permanência e o egresso. Da análise efetuada destaca, chamativamente, o fato de que não existam planos de ação tutoriais, nem globais, nem específicos, dirigidos ao coletivo de estudantes com necessidades especiais.

Por outra parte, apresenta-se uma proposta reconhecida de plano de ação tutorial que fixe seus destinatários prioritários, orientações e recomendações, conforme a tipologia da deficiência que possa apresentar o estudante, atuações gerais de orientação, diferentes formatos e modalidades de ação tutorial, momentos-chave e sua organização nas fases de motivação, sensibilização, planificação, execução, avaliação e institucionalização.

Entre as principais conclusões destacam-se a importância de que a proposta facilite a participação ativa e a inclusão de estudantes portadores de necessidades especiais na dinâmica universitária, favorecendo assim seu desenvolvimento e êxito acadêmico, a partir de uma formação integral e de qualidade.

**Palavras-chave:** orientação; tutoria; necessidades especiais; estudantes; universidade.

**TUTORIAL ACTION PLAN FOR STUDENTS WITH DISABILITIES: A PROPOSAL TO IMPROVE THE TRAINING QUALITY IN SPANISH UNIVERSITIES**

**ABSTRACT:** The present work presents a validated proposal to develop tutorial action plan for college students with disabilities. On one hand, parses tutorials actions carried out by care services a student with disabilities at forty Spanish universities, whereas above all the key moments in the history of the student, which are linked to the promotion, reception, retention and discharge. Out of the analysis made is conspicuously where there are no tutorials, neither global nor specific action plans for students with disabilities.

On the other hand, presents a validated proposal of tutorial action plan that sets its priority recipients, guidelines and recommendations according to the type of disability that the student, orientation general performances, different formats and modalities of tutorial action, key moments and its organization in the phases of motivation, awareness, planning, execution, evaluation and institutionalization.

Among the key findings, it's pointed out the importance that the proposal will facilitate the active participation and the inclusion of students with disabilities in the university dynamics, promoting their development and academic success from a comprehensive training and quality.

**Keywords:** orientation; tutoring; disability; students; university.

## 1. INTRODUCCIÓN Y ANTECEDENTES

El colectivo de estudiantes con discapacidad en la universidad española, según datos del curso académico 2010-2011 (RUBIRALTA, 2011), ascendió a un total de 16.279, mientras que el estudio sobre la situación de las personas con discapacidad que elaboró el Observatorio Estatal de la Discapacidad (*Informe Olivenza*, 2010) destacó que solo el 5,4% de las personas con discapacidad de 25 o más años de edad disponía de estudios universitarios o equivalentes, mientras que ese porcentaje era del 18,7% para las personas sin discapacidad. La representación de los discapacitados en la universidad es, por tanto, inferior a la deseable, máxime si consideramos su derecho a la educación, la defensa de una universidad inclusiva y el compromiso social con la normalización de todo tipo de diversidad.

La universidad tiene la obligación de favorecer la accesibilidad de los estudiantes con discapacidad (SEDA, 2012) y de dedicar esfuerzos para garantizar el derecho a una formación universitaria de calidad para todas las personas (CROSSO, 2010), considerando las necesidades especiales, ya sean circunstanciales, temporales o permanentes. Se trata, en definitiva, de lo que plantea Samaniego (2008, p.71):

[...] reconocer las diferencias, valorar a las personas por lo que son y como son, creer en sus posibilidades de mejora y darles la oportunidad de desarrollarse con sus iguales, pues todos somos tan iguales como desiguales y hay que aceptar las semejanzas y las diferencias como algo real e inherente al hecho humano.

Una formación universitaria de calidad debería tomar en cuenta algunas de las variables que, al respecto, ya fueron señaladas por Ashman y Conway (1990):

- Ecológicas, referidas al ambiente donde el aprendizaje tiene lugar: clima de aula, uso del espacio y del tiempo, participación, etcétera.
- Curriculares, acerca de la forma como se presentan los contenidos: adaptación de materiales, sistemas de información, etcétera.
- De la enseñanza directa, sobre la manera como el docente articula los procesos de enseñanza y aprendizaje.

Se trata de que el proceso formativo tenga validez ecológica y validez formativa, y quede sostenido sobre la base de la normalización. Así, resulta conveniente plantear y resolver interrogantes como: ¿qué tipo de universidad se necesita para responder a la diversidad de estudiantes? o ¿qué estrategias serían más adecuadas para atender a la heterogeneidad de los estudiantes?

Los esfuerzos por la integración asumen que todo estudiante puede erigirse como sujeto de derecho, a pesar de las características y particularidades que como individuo pueda presentar. Algunos factores han contribuido al desarrollo de la corriente integracionista y han tenido auténtica incidencia en la formación de los estudiantes con discapacidad. Así, entre otros, se podrían citar, de acuerdo con Jurado (2007):

- La necesidad de dar respuesta a una población heterogénea desde la enseñanza individualizada a tenor de los rasgos diferenciales del estudiante (HOWE y LAUTER, 1970; SKINNER, 1954).
- La crítica al diagnóstico tradicional sobre su validez científica y su incidencia en la segregación y el etiquetaje (CAVALLINI, 1975) y su condición de propulsor de expectativas negativas (ROSENTHAL y JACOBSON, 1980).
- La investigación y las experiencias que constatan las posibilidades socioeducativas de las personas con discapacidad (ELLIS, 1981).
- Los avances tecnológicos que procuran ambiente protésicos y la normalización (FERNÁNDEZ DE VILLALTA, 1988).

118

De lo que se trata, coincidiendo con el clásico planteamiento de Ingalls (1982), es de poner el énfasis en las semejanzas y no tanto en las diferencias, reconocer que las personas con discapacidad pueden mejorar si tienen oportunidades para ello, poner en entredicho las concepciones que estigmatizan, insistir en la no imposición de etiquetas, ofrecer un servicio individualizado, aumentar los derechos legales de las personas con discapacidad y la tolerancia hacia la diversidad, reconocer que algunas discapacidades tienen su origen en determinadas condiciones sociales, insistir en la prevención y planificar y coordinar la actuación dirigida a las personas con discapacidad.

Sin embargo, el reto está en pasar de la integración a la inclusión, favoreciendo el que todas las personas puedan formar parte del sistema formativo y nadie se quede fuera desde el principio de la normalidad. Es en la inclusión donde las diferencias entre personas se consideran un hecho enriquecedor y no un *handicap*. Así, el movimiento para la inclusión quedaría articulado alrededor de tres ejes principales (JURADO, 2007): origen, con principios y valores que superan el marco de la integración; base filosófica e ideológica, considerando la universidad como agente de cambio y progreso en un nuevo modelo de sociedad, y desarrollo práctico, que consiste en estrategias educativas focalizadas en la interacción y en beneficio de una formación universitaria de calidad para todos y sin ningún tipo de exclusión.

La inclusión vendría a representar, tal y como ya defendieron Sebban y Ainscow (1996), el proceso mediante el cual la universidad trata de dar respuesta a todas las personas en tanto estudiantes y reconstruye el currículo para acceder de manera individualizada a todas ellas. Es en el desarrollo de unas prácticas más inclusivas donde se han de considerar los procesos conectados de inclusión y exclusión y el apoyo requerido por los profesionales para responder a la diversidad de los grupos de estudiantes en determinadas situaciones y momentos. La acción tutorial se muestra, al respecto, como una herramienta adecuada y alineada con una formación universitaria integral y de calidad (ZAMORANO, 2003) y, por ello, se aboga por su incorporación al conjunto de actividades docentes dirigidas al estudiante con discapacidad.

Los trabajos de Figuera y Coiduras (2013), Pérez y Aguilar (2011), CIC (2010), Gerber (2008), Getzel (2008), Gallego (2004), Delaney (2004), Lim (2002) y Tinto (1975), entre otros, sobre adaptación, integración, permanencia, retención y abandono de los estudiantes en la universidad, han confirmado la necesidad de articular acciones tutoriales previas al ingreso en la universidad –centradas en la promoción, captación y mejora de los procesos de transición–, actividades propedéuticas para detectar y corregir posibles lagunas en la formación previa, actuaciones de acogida de los estudiantes de nueva incorporación y acciones centradas en garantizar un proceso formativo y una inserción laboral adecuados.

La diversidad de modalidades tutoriales existentes (GAIRÍN Y OTROS, 2009 y 2004) también contribuye al mejor desarrollo de los estudiantes universitarios. Desde este punto de vista, la acción tutorial, focalizada en los distintos momentos de la experiencia universitaria del estudiante con discapacidad, puede ayudar a superar gran parte de las dificultades presentes a lo largo de la formación académica: cambios en el nivel formativo (ARIAS y OTROS, 2005; FITA y ÁLVAREZ, 2005), procesos de toma de decisiones, resolución de dilemas académicos, hábitos de estudios o inserción sociolaboral (GONZÁLEZ y MARTÍN, 2004; BETHENCOURT y OTROS, 2008).

Una formación universitaria de calidad exige, además, herramientas y procesos bien organizados que minimicen las dificultades que el estudiante con discapacidad pueda encontrar durante su vida universitaria (acceso, permanencia y egreso) y la mejor coordinación posible entre las distintas instancias que acompañan a su progreso como estudiante. Al respecto, esta aportación presenta la situación actual de la atención a los estudiantes universitarios discapacitados y la propuesta de Plan de Acción Tutorial que ha sido desarrollada y validada en un reciente estudio<sup>1</sup>. Su difusión trata

<sup>1</sup> Proyecto «Plan de acción tutorial para estudiantes universitarios con discapacidad». Convocatoria de Proyectos y acciones orientadas a la mejora de la atención integral y empleabilidad de los estudiantes universitarios, Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, Gobierno de España (Resolución edu/3536/2011, de 12 de diciembre).

de contribuir y se relaciona, prioritariamente, con el logro de algunas de las Metas Educativas 2021 (OEI, 2010) que abogan por la igualdad educativa, la superación de toda forma de discriminación, la mejora de la calidad educativa y el ofrecimiento a todas las personas de oportunidades educativas.

## 2. LA ACCIÓN TUTORIAL EN EL CONTEXTO UNIVERSITARIO ESPAÑOL

Los investigadores firmantes de esta aportación y el Servicio de Atención a la Discapacidad (PIUNE) de la Universidad Autónoma de Barcelona desarrollaron el Proyecto de «Plan de Acción Tutorial para estudiantes con discapacidad» mencionado (Proyecto AZ510131). Su propósito era diseñar un plan de acción tutorial para estudiantes con discapacidad, considerando sus necesidades específicas y la adaptación a la formación de calidad que promueve el Espacio Europeo de Educación Superior. El trabajo de campo se concretó en el análisis de las propuestas tutoriales desarrolladas por las diferentes universidades españolas y en la elaboración y validación de un plan de acción tutorial para el colectivo de estudiantes con discapacidad.

120

En particular, se analizaron las actuaciones tutoriales realizadas por los servicios de atención al estudiante con discapacidad de cuarenta universidades españolas, a partir de la revisión documental y de páginas web y de la entrevista a diez responsables institucionales de estos servicios específicos. La selección de la muestra de las universidades analizadas tuvo en cuenta los criterios de distribución territorial y la importancia de la experiencia previa en discapacidad y tutoría. El análisis de la información tomó como referencia los cuatro momentos esenciales de la transición universitaria: promoción, acogida, permanencia y egreso.

Respecto a las actuaciones de promoción, se constata que un 92,5% de las universidades españolas analizadas realizan acciones informativas y de difusión. El trabajo conjunto entre estas y centros de educación secundaria se desarrolla en solo un 15% de las universidades, mientras que apenas un 12,5% realiza visitas y charlas en centros de ese nivel educativo. Un 57,5% de las universidades lleva adelante acciones para la orientación preuniversitaria y tan solo el 2,5% ofrece la posibilidad de visitar la universidad a los estudiantes con discapacidad. Asimismo, el 2,5% de las universidades participa en ferias y salones para promocionar los estudios.

En las actuaciones para la acogida, un 60% de las universidades analizadas lleva a cabo jornadas de puertas abiertas y sesiones informativas y un 35% dispone de servicios de orientación específicos que realizan accio-

nes de orientación profesional y familiar. El acompañamiento al estudiante durante la matriculación solo sucede en el 12,5% de las universidades, y en el 10% de ellas existe un programa de acogida concreto para los estudiantes con discapacidad. Por otra parte, un 40% de las universidades dispone de servicios de formación y ayuda específicos para el colectivo que tratamos.

Las actuaciones para la permanencia se centran, por lo general, en conseguir que el estudiante con discapacidad se sienta bien acogido a lo largo de todo su proceso formativo. Prácticamente en todas las universidades analizadas (92,5%) se proporciona orientación académica y seguimiento, y se facilita el uso de técnicas de estudio y apoyo. Las universidades apuestan por fomentar la flexibilidad curricular (82,5%), establecer una red de apoyo y colaboradores entre iguales (62,5%) y el desarrollo de habilidades sociales entre los estudiantes con discapacidad (60%).

En relación con las actividades de egreso, un 72,5% de las universidades analizadas realiza orientación laboral, un 42,5% proporciona información sobre los perfiles profesionales y un 40% potencia el desarrollo de habilidades sociolaborales. Sin embargo, solo el 35% ayuda en la búsqueda de empleo al estudiante con discapacidad, el 27,5% mantiene convenios de colaboración con centros de trabajo y el 10% orienta en lo académico para continuar realizando estudios de tercer ciclo.

Por último, resulta llamativo que no haya ningún caso en el conjunto de universidades analizadas que disponga de algún plan de acción tutorial global dirigido al colectivo de estudiantes con discapacidad. De la misma forma, tampoco existen planes específicos de acuerdo a los momentos de la promoción, la acogida, la permanencia o el egreso de estos estudiantes. De hecho, las actuaciones tutoriales que se vienen realizando en nuestro contexto suelen responder a momentos muy concretos y situaciones muy particulares.

### **3. EL PLAN DE ACCIÓN TUTORIAL PARA ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD**

El Plan de Acción Tutorial para estudiantes universitarios con discapacidad (en adelante, PATdis) elaborado trata de proporcionar pautas de actuación para concretar planes de inclusión en las distintas universidades. Las finalidades últimas son conocer, valorar y responder a las necesidades individuales de los estudiantes con discapacidad en la universidad, orientarlos de manera personalizada durante su trayectoria académica y ayudarlos en la búsqueda de soluciones ante problemas personales y académicos.

El PATdis<sup>2</sup> tiene por destinatarios prioritarios a instituciones universitarias, gestores universitarios que atienden a estudiantes con discapacidad, profesorado, personal de administración y servicios y a los propios estudiantes. Las orientaciones y recomendaciones que incorpora quedan vinculadas a las siguientes discapacidades y trastornos, que de forma general y operativa se clasifican así: discapacidad sensorial visual, discapacidad sensorial auditiva, discapacidad física motriz, discapacidad motriz orgánica, discapacidad intelectual, trastorno mental, trastorno general del desarrollo y trastorno del aprendizaje.

De acuerdo con los principales agentes implicados, las actuaciones generales que establece el PATdis son:

- *Universidad*: visitas a centros de educación secundaria, información en ferias y salones y atención en la universidad.
- *Servicio de atención al estudiante con discapacidad*: centrado en detección de necesidades, ayuda en la elección de estudios, apoyo en la matriculación, movilidad en el campus, asignación de personal de apoyo, acceso a recursos personales y técnicos, orientaciones al profesorado, accesibilidad a los materiales, necesidades de alojamiento adaptado, apoyo al estudio, adaptaciones y recursos tecnológicos y formación para la inserción laboral.
- *Tutor de centro*: jornadas de acogida y presentación, apoyo en la matriculación, coordinación con el profesorado implicado, orientaciones pedagógicas, programas de movilidad, becas y ayudas, formación para el egreso al ámbito laboral o continuidad de estudios.
- *Personal de administración y servicios*: apoyo en la matriculación.
- *Servicios de orientación en enseñanzas medias*: elección de estudios considerando necesidades educativas derivadas de la discapacidad.
- *Residencia universitaria*: alojamiento adaptado.
- *Otras entidades vinculadas al ámbito de la discapacidad*: accesibilidad del material de aprendizaje.

---

<sup>2</sup> Véase el Plan de Acción Tutorial para estudiantes con discapacidad, disponible en <http://goo.gl/Oj8DSb>.

- *Estudiantes de apoyo*: toma de apuntes y seguimiento de asignaturas.
- *Asistente personal*: toma de apuntes y ayuda en traslados.
- *Servicio de atención pedagógica*: apoyo en dificultades ante el estudio.
- *Servicios universitarios de empleo*: orientación para la inserción laboral.

El PATdis contempla que las tutorías puedan articularse en diferentes formatos, teniendo en cuenta la modalidad de relación (presencial o virtual), las personas implicadas (una o varias) y las combinaciones que entre ellas se pueden hacer. En este sentido, distingue tutorías grupales, individuales, virtuales, académicas, personalizadas, de autororientación y autoinformación.

Los momentos que dictamina como claves en la trayectoria del estudiante con discapacidad quedan vinculados a la transición desde las diversas vías de acceso a la universidad, durante los estudios y la transición de la universidad hacia el mercado de trabajo. Su concreción y gestión en la universidad supone el resultado de un proceso organizado que, para aumentar sus garantías de éxito, establece las fases de motivación y sensibilización, planificación, ejecución, evaluación e institucionalización.

123

El PATdis se completa con propuestas para la realización de adaptaciones de metodologías docentes y de los canales de comunicación, con la intención de que todos los estudiantes, con discapacidad o sin ella, puedan seguir el curso académico en igualdad de condiciones. También se advierte la necesidad de actuar con cautela ante determinadas acciones preestablecidas, por considerar que las necesidades de cada estudiante pueden variar, con independencia de su discapacidad y, además, algunos estudiantes pueden no precisar (o no querer) apoyos ni soportes específicos.

#### 4. CONCLUSIONES

El contexto globalizador y cambiante en el que nos encontramos requiere nuevas formas de enseñanza y aprendizaje coherentes con la realidad y con las demandas formativas que esta genera. Cobra importancia, en este contexto, la adquisición de competencias para la resolución de los problemas que plantea la cotidianeidad. La universidad, atenta a esta realidad, refuerza así un modelo formativo en que la interacción con el estudiante con

discapacidad, su trabajo autónomo y la comunicación bidireccional cobran relevancia. Detrás de este planteamiento se revitaliza la idea de que la acción tutorial, siempre presente, constituye un aspecto importante de la formación integral de los estudiantes con discapacidad.

Se entiende que la acción tutorial supone ampliar el marco de las experiencias, los intereses, las expectativas y las oportunidades, promoviendo que los estudiantes con discapacidad desarrollen las competencias apropiadas para integrarse y rentabilizar los estudios universitarios y hacer realidad la inclusión social y la integración profesional.

La propuesta de PATdis apoya la superación de una universidad segregadora y avanza en la línea de la integración y en el reto de la inclusión. La universidad inclusiva piensa en todas y cada una de las personas que con ella se relacionan, y toma medidas para que esas relaciones no queden afectadas por sus características particulares. De hecho, hace realidad en el día a día la accesibilidad universal en situaciones concretas y sencillas y la extiende a todo tipo de vulnerabilidad, evitando la frágil frontera entre algunos tipos de diversidad y los inicios de la marginalidad.

124

El diseño y desarrollo de un PATdis propio y específico de cada universidad ha de facilitar la atención, la participación activa y la inclusión de los estudiantes con discapacidad en la dinámica universitaria, favoreciendo una óptima transición en los estudios que cursan y su éxito académico desde una formación integral y de calidad.

La herramienta propuesta puede ayudar a la personalización de los procesos de enseñanza y aprendizaje, detectando las necesidades de los estudiantes con discapacidad y proporcionando respuestas oportunas para su superación desde el seguimiento, la orientación y el asesoramiento. Se facilita de esta manera que el estudiante con discapacidad pueda tomar decisiones alrededor de su presente y futuro académico y profesional.

Con todo, el PATdis debiera, por lo menos, formar parte de los principales planteamientos institucionales de las universidades, contemplando la participación activa de las comisiones docentes y de coordinación pedagógica de centros y facultades en el establecimiento de sus directrices generales, implicando a los servicios de orientación universitarios y comprometiendo al profesorado tutor que lo implementará en la práctica docente.

## BIBLIOGRAFÍA

- ARIAS, M. M. y OTROS (2005). «La tutoría como respuesta a las necesidades del alumnado universitario: un estudio en el primer curso de enfermería de la Universidad de La Laguna». *REOP*, 16 (2), pp. 319-331.
- ASHMAN, A. y CONWAY, R. (1990). *Estrategias cognitivas en educación especial*. Madrid: Santillana.
- BETHENCOURT, J. T. y OTROS (2008). «Variables psicológicas y educativas en el abandono universitario». *EJREP*, 16, vol. 6(3), pp. 603-622.
- CAVALLINI, C. (1975). *La fábrica del deficiente*. Madrid: Atenas.
- CIC (2010). *Informe sobre els estudiants de nou accés amb discapacitat. Any 2009*. Barcelona: Consell Interuniversitari de Catalunya.
- CROSSO, C. (2010). «El derecho a la educación de personas con discapacidad: impulsando el concepto de educación inclusiva». *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, vol. 4(2), pp. 79-95.
- DELANEY, A. M. (2004). «Ideas to enhance higher education's impact on graduate's lives: alumni recommendations». *Tertiary Education and Management*, 10, pp. 89-105.
- ELLIS, N. R. (1981). *Investigación en retraso mental. Panorama internacional*, vol. 3. San Sebastián: SIIS.
- FERNÁNDEZ DE VILLALTA, M. (1988). *Tecnologías de la información y discapacidad*. Madrid: FUNDESCO.
- FIGUERA, P. y COIDURAS, J. L. (2013). «La transición a la universidad: un análisis desde la diversidad de las voces de los estudiantes». *Revista de Educación*, 362, pp. 713-736.
- FITA, E. y ÁLVAREZ, M. (2005). «La intervención orientadora en la transición Bachillerato – Universidad». *Bordón*, 57 (1), pp. 5-26.
- GAIRÍN, J. y OTROS (2004). «Acciones tutoriales para la Universidad». III Simposium Iberoamericano de Docencia Universitaria. Universidad de Deusto. 21 al 24 de enero.
- (2009). *Elementos para la elaboración y desarrollo de planes de acción tutorial en la universidad*. Universidade de Vigo: Vicerrectorado de Formación e Innovación Educativa.
- GALLEGO, M. I. (2004). «Las tutorías personalizadas: una herramienta para facilitar la transición secundaria – universidad». Actas XI Congreso Universitario de Innovación Educativa en las Enseñanzas Técnicas, pp. 65-75. Barcelona: UPC.
- GERBER, D. A. (2008). «Escuchar a las personas con discapacidad». En L. Barton (comp.), *Superar las barreras de la discapacidad*, pp. 275-298. Madrid: Morata.
- GETZEL, E. E. (2008). «Addressing the Persistence and Retention of Students with Disabilities in Higher Education: Incorporating Key Strategies and Supports on Campus». *Exceptionality*, 16(4), pp. 207-219.
- GONZÁLEZ, I. y MARTÍN, J. F. (2004). «La orientación profesional en la universidad». *REOP*, 15 (2), pp. 229-315.
- HOWE, F. y LAUTER, P. (1970). «The schools are rigged for failure». *New York Review of Books*, 20 de junio.

- INFORME OLIVENZA (2010). *Las personas con discapacidad en España. Informe Olivenza 2010*. Badajoz: Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- INGALLS, R. (1982). *Retraso mental, la nueva perspectiva*. México: Moderno.
- JURADO, P. (2007). *Integración educativa y socio-laboral*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona (materiales policopiados para la docencia).
- LIM, H. (2002). *Learner experience and achievement project (LEAP). Survey report 2002*. Southampton Institute: [www.ltsn.ac.uk](http://www.ltsn.ac.uk)
- ORGANIZACIÓN DE ESTADOS IBEROAMERICANOS (OEI) (2010). *2021 Metas educativas. La educación que queremos para la generación de los Bicentenarios*. Madrid: OEI - CEPAL - Secretaría General Iberoamericana.
- PÉREZ, A. y AGUILAR, D. (2011). «Los procesos de transición académica y el acceso a los estudios universitarios del alumnado con necesidades específicas: un análisis desde un enfoque de orientación inclusiva». xv Congreso Nacional y I Internacional de Modelos de Investigación Educativa. Madrid: UNED-AIDIPE.
- ROSENTHAL, R. y JACOBSON, L. (1980). *Pygmalión en la escuela*. Madrid: Marova.
- RUBIRALTA, M. (coord.) (2011). *Las políticas sobre la discapacidad en el sistema universitario español*. Madrid: Secretaría General de Universidades.
- SAMANIEGO, P. (dir.) (2008). *Personas con discapacidad y acceso a servicios educativos en Latinoamérica*. Quito: CERMI-Ediciones Cinca.
- SEBBA, J. y AINSCOW, M. (1996). «International developments in inclusive schooling: mapping the issues». *Cambridge Journal of Education*, 26(1), pp. 5-18.
- SEDA, J. A. (2012). «Autonomía universitaria y discapacidad». En M. E. ALEMIDA y M. A. ANGELINO (comp.), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná: UNER, pp. 167-179.
- SKINNER, B. F. (1954). «The science of learning and the art of teaching». *Harvard Education Review*, vol. 24, Spring.
- TINTO, V. (1975). «Dropout from higher education: a theoretical synthesis of recent research». *Review of Educational Research*, 45, pp. 89-125.
- ZAMORANO, S. (2003). «La tutoría en la formación de formadores». En F. Michavila y J. García, (eds.), *La tutoría y los nuevos modos de aprendizaje en la universidad*. Madrid: UPM-UNESCO, pp. 153-168.

## DIEZ AÑOS DE FORMACIÓN PARA EL EMPLEO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA UNIVERSIDAD: BALANCE Y PERSPECTIVAS

**Dolores Izuzquiza Gasset\***, **Inmaculada Egido Gálvez\*\***,  
**Rosario Cerrillo Martín\*\*\***

**SÍNTESIS:** En el contexto de la declaración de 2013 como Año Iberoamericano para la Inclusión en el Mercado Laboral de Personas con Discapacidad, se presenta en este artículo la experiencia desarrollada en el Programa Promotor, pionero en las universidades españolas. Dicho programa tiene como fin la formación para la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual, mediante una educación ajustada a las diferencias individuales que los capacite para realizar un trabajo de calidad en la empresa ordinaria. Tras una década de andadura, Promotor, que ha sido objeto de una evaluación e investigación sistemática, arroja un balance positivo, puesto que 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.

**Palabras clave:** discapacidad intelectual; transición a la vida activa; inclusión; calidad de vida de las personas con discapacidad; atención a la diversidad en la universidad

### **DEZ ANOS DE FORMAÇÃO PARA O EMPREGO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA UNIVERSIDADE: BALANÇO E PERSPECTIVAS**

**SÍNTESE:** No contexto da declaração de 2013 como Ano Ibero-americano para a inclusão no Mercado de Trabalho de Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais, apresenta-se, neste artigo, a experiência desenvolvida no Programa Promotor, pioneiro nas universidades espanholas. Este programa tem como fim a formação para a inclusão no trabalho de jovens com deficiência intelectual, mediante uma educação ajustada às diferenças individuais que os capacite para realizar um trabalho de qualidade em

\*Profesora del Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación, directora de la cátedra de Patrocinio UAM-Prodís, Universidad Autónoma de Madrid (UAM), España.

\*\*Profesora titular del Departamento de Teoría e Historia de la Educación, Universidad Complutense de Madrid (UCM), España.

\*\*\*Profesora titular del Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación, Universidad Autónoma de Madrid (UAM), España.

empresas regulares. Após uma década de experiência, Promentor, que foi objeto de uma avaliação e investigação sistemática, oferece um balanço positivo, já que conseguiu que mais de uma centena de jovens se encontrasse trabalhando em empregos regulares. As perspectivas para o futuro apontam, portanto, seguir aperfeiçoando o modelo desenvolvido, aproveitando também as possibilidades que a experiência adquirida oferece para levar a cabo outro tipo de ações de mais amplo alcance, encaminhadas a melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual.

*Palavras-chave:* deficiência intelectual; transição à vida ativa; inclusão; qualidade de vida das pessoas com necessidades especiais; atenção à diversidade na universidade.

**TEN YEARS OF TRAINING FOR THE EMPLOYMENT OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITY IN THE UNIVERSITY: ASSESSMENT AND PERSPECTIVES**

*ABSTRACT:* In the context of the 2013 statement of the Ibero-american year for inclusion in the labor market of People with Disabilities, is presented in this article the experience developed in the Promentor Program, pioneer in Spanish universities. This program has as its purpose the training for the labor inclusion of young people with intellectual disabilities, through a tailored education focused to the individual differences that will enable them to perform quality work in the ordinary business. After a decade of operation, Promentor, which has been the subject of a systematic evaluation and research, has a positive balance, since it has managed to get over a hundred young people working on standardized jobs. The prospects for future point, therefore, to further refine the developed model, drawing on the possibilities that the experience offers to carry out other actions which are wider in scope, aimed at improving the quality of life of people with intellectual disabilities.

*Keywords:* intellectual disability; transition to the active life; inclusion; quality of life of people with disability; attention to diversity in the university.

## 1. INTRODUCCIÓN

La inclusión laboral de las personas con discapacidad es una condición necesaria para su integración plena en la sociedad y para el logro de una adecuada calidad de vida. Sin embargo, en el caso concreto de las personas con discapacidad intelectual (DI), la transición a la vida activa encuentra todavía muchos obstáculos, por lo que las acciones dirigidas a superar dichos obstáculos deben constituir una acción prioritaria en la búsqueda de la igualdad de oportunidades (ROSENQVIST, 1990). Para este colectivo, acceder a un puesto de trabajo es, además de una cuestión de igualdad, una cuestión de desarrollo personal, de promoción de su autonomía y de mejora de su calidad de vida (CERRILLO e IZUZQUIZA, 2010).

Dentro del panorama de los organismos internacionales en relación a la inclusión laboral de las personas con discapacidad, merece destacarse a escala mundial el papel de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) y de la Organización Internacional del trabajo (OIT). A escala europea destaca la acción emprendida por la Unión Europea (EGIDO, 2010).

En este artículo se sintetiza una experiencia, pionera en el caso de España, en la que se ha implementado y evaluado un programa de formación para la inserción laboral de jóvenes con discapacidad intelectual, llevado a cabo en un entorno universitario.

## 2. EL PROGRAMA PROMENTOR

El Programa Promentor nació en 2004 por iniciativa de un equipo de profesores del Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación de la Universidad Autónoma de Madrid, con el patrocinio de la Fundación Prodis<sup>1</sup>. Su primera acción fue la implantación de un curso denominado «Formación para la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual» en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de dicha universidad.

El plan de estudios del programa está estructurado en dos cursos académicos que suman un total de 70 créditos ECTS y tiene como fin proporcionar a los jóvenes con discapacidad intelectual las competencias necesarias para incorporarse al mercado laboral. La característica más relevante del plan es su carácter humanista, ya que pretende formar hombres y mujeres responsables, que luchen por realizar un trabajo bien hecho, que se acepten a sí mismos, que se relacionen de forma satisfactoria con los demás, que sepan trabajar en equipo y que manifiesten, estén donde estén, el valor de la solidaridad.

Las competencias transversales que el curso pretende desarrollar en sus alumnos son las siguientes:

- Aplicar los conceptos, teorías y principios adquiridos en la resolución de problemas y tomar decisiones en entornos laborales.
- Adquirir compromisos sociolaborales que les hagan crecer como ciudadanos de pleno derecho.

---

<sup>1</sup> Fundación sin ánimo de lucro que mejora de la calidad de vida de las personas con DI.

- Adquirir y manifestar habilidades sociales y emocionales necesarias para relacionarse con éxito en los diferentes entornos en los que se desenvuelvan y para trabajar satisfactoriamente en equipo.
- Adquirir habilidades de manejo de tecnologías de información y comunicación (TIC) que permitan resolver con eficacia las tareas necesarias.
- Adquirir flexibilidad, como capacidad de adaptación al cambio y como antesala de capacidad crítica para analizar el propio trabajo.
- Mantener la ilusión por la formación permanente a lo largo de la vida.

Las asignaturas son impartidas por profesores del Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación y por profesionales de reconocido prestigio en el ámbito de la discapacidad intelectual de la Fundación Prodis.

Como puede verse en el cuadro 1, el primer curso tiene un carácter generalista. En él se prioriza la enseñanza de tipo presencial, pero se persigue también la funcionalidad necesaria para aplicar los conocimientos a los diferentes entornos de la vida diaria. En el segundo curso los alumnos reciben una formación más específica para el trabajo y por ello, además de las asignaturas que comprende el plan de estudios, realizan un *practicum* en diferentes departamentos y servicios de la universidad<sup>2</sup>.

130

El marco teórico referencial del *practicum* se basa en la metodología del empleo con apoyo (ECA), que en la actualidad se considera una de las estrategias más eficaces para la incorporación de las personas con discapacidad al empleo ordinario, ya que obtiene índices de éxito muy elevados (IZUZQUIZA Y CERRILLO, 2010). Para el desarrollo del *practicum* participan de forma voluntaria estudiantes de Magisterio y otras carreras de la universidad, a través de programas de aprendizaje / servicio. De esa forma se logra un apoyo individualizado al estudiante con discapacidad, con el fin de que pueda desarrollar satisfactoriamente y de forma autónoma una actividad laboral.

Una vez que finalizan el curso, todos los estudiantes que se gradúan pasan al Programa de Empleo con Apoyo, de la Fundación Prodis, que les proporciona los apoyos necesarios para incorporarse al mercado laboral. Asimismo, los trabajadores egresados continúan su formación en la universidad a través de un programa de actualización y mejora en competencias sociolaborales.

---

<sup>2</sup> Puede encontrarse información pormenorizada en De Miguel y Cerrillo, 2010a.

**CUADRO 1**  
**Plan de estudios del curso de Formación para la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual**

PRIMER CURSO	CRÉDITOS ECTS	SEGUNDO CURSO	CRÉDITOS ECTS
Relaciones interpersonales en la empresa	4	Archivo y organización	5
Desarrollo de habilidades emocionales I	3	Banca y documentación	2
Competencias laborales específicas	4	Relaciones laborales	3
Utilización de los servicios de la comunidad	3	Desarrollo de habilidades emocionales II	2
Estrategias de pensamiento	3	Cultura y sociedad	2
Lógica y contabilidad	4	Inglés II	3
Desarrollo de valores	3	Tecnología de la empresa II	2
Tecnología de la empresa I	2	Bases para el aprendizaje II	2
Inglés básico I	2	<i>Practicum</i>	14
Bases para el aprendizaje I	3	TOTAL	35
Organización y planificación	2		
Calidad de vida	2		
TOTAL	35		

Además de la formación llevada a cabo en el horario lectivo, el programa contempla la realización de un amplio número de actividades culturales, artísticas y deportivas, como visitas a museos y exposiciones, realización de actividades en la naturaleza, asistencia a conciertos, etc. Algunas de esas actividades se diseñan especialmente para los jóvenes participantes en el programa de formación, mientras otras se realizan dentro de la oferta que la universidad tiene para el conjunto de los estudiantes. Es importante destacar que durante el desarrollo del programa los estudiantes con discapacidad se interrelacionan con otros miembros de la comunidad universitaria, tanto de modo formal como informal (en las cafeterías, las bibliotecas y en la vida del campus en general).

Junto a lo anterior, las tutorías personales con los estudiantes son una parte fundamental del programa, puesto que son clave para conseguir una orientación individualizada a cada alumno y para conseguir una comunicación fluida entre los profesores y los estudiantes (EGIDO, CERRILLO y CAMINA, 2009).

En 2008, el curso Formación para la inclusión laboral fue reconocido por la Universidad Autónoma de Madrid como título propio, siendo el único de esta naturaleza en todo el ámbito español.

### 3. LA INVESTIGACIÓN SOBRE EL PROGRAMA PROMENTOR

Una de las características que definen la identidad del Promentor es que, en paralelo a su desarrollo, se ha llevado a cabo una intensa actividad de evaluación e investigación, con el fin de obtener evidencias objetivas sobre su funcionamiento, analizando tanto sus fortalezas como sus necesidades de mejora, con el fin de conseguir un perfeccionamiento continuo. De hecho, para dotar de una estructura estable a esta actividad investigadora, se impulsó la creación de un grupo de investigación reconocido por la UAM denominado «PR-005 Inclusión social y laboral de jóvenes con discapacidad intelectual».

A lo largo de los años de su desarrollo, el programa ha sido objeto de análisis en diferentes proyectos de investigación de carácter competitivo, financiados por la Comunidad de Madrid, la Universidad Autónoma de Madrid y la Fundación Prodis. En concreto, se han completado hasta el momento seis proyectos de investigación<sup>3</sup>:

132

- Presencia de personas con discapacidad intelectual en el mercado de trabajo de la Comunidad de Madrid y actitudes de los empleadores ante su integración laboral.
- Investigación cualitativa sobre las competencias laborales de los trabajadores con discapacidad intelectual en la Comunidad de Madrid.
- Formación para el empleo con apoyo de jóvenes con discapacidad intelectual en el ámbito universitario. Plan de estudios del primer año.
- Formación para la inserción laboral de jóvenes con discapacidad intelectual en el ámbito universitario.
- Evaluación de competencias e identificación de procesos de calidad en la inserción laboral de los jóvenes con discapacidad intelectual egresados del Programa Promentor.

---

<sup>3</sup> Para consultar las dos primeras investigaciones puede solicitarse el informe a la Fundación Prodis, y para las cuatro investigaciones siguientes puede consultarse el repositorio institucional «Biblos –e Archivo» (<http://digitool-uam.greendata.es>) de la Universidad Autónoma de Madrid.

- Estándares de calidad para favorecer la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en el entorno universitario.

Aunque sintetizar los resultados de estas investigaciones desborda las posibilidades de este artículo, es preciso mencionar que la evaluación del programa se ha realizado a partir de las aportaciones de todos los sectores implicados en él: alumnos, profesores, padres, estudiantes, colaboradores de la universidad, mediadores laborales y empresas.

En líneas generales, los datos que se desprenden de las investigaciones ponen de manifiesto una alta valoración del programa de formación por parte de los distintos sectores implicados y unos resultados satisfactorios en relación a las competencias laborales específicas que los jóvenes adquieren, destacando asimismo la utilidad de la formación para ayudar a los jóvenes a establecer unas adecuadas relaciones laborales en la empresa (IZUZQUIZA 2012). Como consecuencia del desarrollo del programa se produce una mejora de las expectativas personales y profesionales de los estudiantes con discapacidad, así como de su propio autoconcepto, que puede tener una repercusión positiva con vistas no solo a su integración laboral sino también a su inclusión social, en un sentido más amplio (CERRILLO, IZUZQUIZA y EGIDO, 2013; De MIGUEL y CERRILLO, 2010b).

Además de lo anterior, se constata que el hecho de que el programa se desarrolle en un entorno universitario tiene algunas ventajas adicionales. Los padres y alumnos encuentran en ese contexto institucional una mayor motivación, mientras los propios profesores y estudiantes universitarios cambian sus percepciones y actitudes hacia las personas con discapacidad tras la experiencia de participación en el programa. Este cambio, aunque sea limitado y progresivo, constituye un logro fundamental de la experiencia, dado el influjo y la repercusión que la universidad tiene en nuestras sociedades (CERRILLO, 2010).

#### 4. BALANCE DE UNA DÉCADA DE EXPERIENCIA

Hasta el momento, un total de cien jóvenes con discapacidad intelectual han egresado del Programa Promotor. En junio de 2014 se graduará la octava promoción y entre todas las promociones el índice de empleo alcanzado es del 92%. Es de destacar a este respecto que los jóvenes con discapacidad han sido contratados por diferentes empresas en puestos en los que realizan su trabajo en las mismas condiciones que cualquier otro profesional (HERNÁNDEZ, CERRILLO e IZUZQUIZA, 2009; IZUZQUIZA y DE LA HERRÁN, 2010).

Sin duda, este dato por sí mismo, junto con los resultados de las investigaciones mencionadas en el apartado anterior, arroja un balance positivo de la experiencia realizada y constituye un incentivo importante para continuar con la mejora progresiva del programa. Además, a lo largo de esta década, Promentor ha sido un referente de buenas prácticas para la inclusión dentro del marco del Espacio Europeo de Educación Superior, habiendo obtenido por ello diversos premios y reconocimientos<sup>4</sup>.

Como consecuencia de todo lo anterior, en febrero de 2009 la universidad otorgó una cátedra de patrocinio al Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación y a la Fundación Prodis, patrocinadora del Programa Promentor, por su trabajo a favor de la investigación sobre la inclusión sociolaboral de las personas con discapacidad intelectual.

La Cátedra de Patrocinio UAM-PRODIS para Discapacidad Intelectual es la primera que tiene como fin prioritario la formación de los jóvenes con discapacidad intelectual en el ámbito universitario y el fomento del empleo con apoyo de este colectivo en los entornos laborales ordinarios. Como toda cátedra, tiene dos pilares fundamentales: la docencia y la investigación, que quedan reflejados en el gráfico 1.

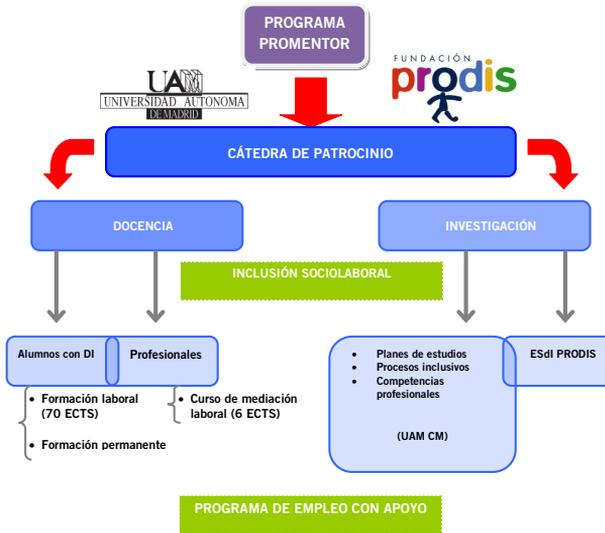
134

En el ámbito de la docencia, la cátedra forma a jóvenes con discapacidad intelectual a través del título de «Formación para la inclusión laboral» descrito anteriormente y del curso de formación continua «Actualización y mejora en competencias socio-laborales» dirigido a los egresados que se encuentran trabajando en las empresas de la Comunidad de Madrid en el marco del Programa de Empleo con Apoyo de la Fundación Prodis.

---

<sup>4</sup> Promentor ha sido galardonado con el Premio Solidario del Seguro otorgado por INESE (2006); el Premio ABC Universitario, ABC Solidario (2007); Galardón Integra BBVA a la iniciativa innovadora y de alta generación de valor destinado a impulsar la integración social y laboral de las personas con discapacidad (2009); Primer Premio Marisol de Torres (2009); II Convocatoria Proyectos Sociales del Banco de Santander (2009); Premio ESdI Espacio Social de Innovación (2009); reconocimiento como «buena práctica» dentro del proyecto «*Active inclusion of young people with disabilities or health problems*» de la European Foundation for the improvement of Living and Working Conditions (2010); Premio Fundación Randstad en su categoría institucional (2010); máxima calificación en los Estándares Europeos de Calidad para los servicios de empleo con apoyo elaborados por INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad), Universidad de Salamanca (2010); máxima calificación en los Estándares Europeos de Calidad para los servicios de empleo con apoyo (2011); distinción de la compañía CB Richard Ellis como el mejor proyecto social de Europa, Oriente Próximo y África (2011); Premio de Innovación y Proyectos del Ayuntamiento de Alcorcón con mención especial a Promentor (2011); finalista de los premios de la Fundación FARMAINDUSTRIA «Mejores iniciativas de servicio al paciente» (2011); Primer Premio Acción Social de UBS (2012) y Premio al Valor Social de CEPESA (2012).

**GRÁFICO 1**  
**La Cátedra de Patrocinio UAM-PRODIS para la Discapacidad Intelectual**



Asimismo, la cátedra imparte docencia a estudiantes de Magisterio a través del seminario Mediación Laboral para Personas con Discapacidad Intelectual, enmarcado en un proyecto de aprendizaje / servicio. Dicho seminario tiene un carácter eminentemente práctico, ya que consiste en el desarrollo de un proyecto de intervención real en el que, a través de los grupos de aprendizaje cooperativo y del modelo aprendizaje / servicio, los estudiantes de Magisterio u otras carreras proporcionan los apoyos necesarios para que los alumnos con discapacidad intelectual puedan cursar con la mayor eficacia el *practicum* en distintas dependencias de la UAM. De igual modo que el resto de alumnos universitarios, los jóvenes con discapacidad intelectual tienen la oportunidad de entrenar sus habilidades laborales antes de iniciar su verdadera inclusión en el entorno laboral de la empresa ordinaria.

Respecto a la actividad investigadora de la cátedra, se pueden identificar varias líneas de trabajo con el fin último de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual:

- Investigación evaluativa de programas de formación laboral para personas con discapacidad intelectual.
- Investigación sobre inclusión sociolaboral.
- Investigación sobre competencias profesionales.
- Investigación sobre los espacios sociales de innovación (ESDI).

## 5. PERSPECTIVAS A FUTURO

Aunque es evidente la dificultad que conlleva realizar generalizaciones a partir de los resultados obtenidos en un único programa, puede considerarse que el desarrollo de esta modalidad de formación iniciada por el Promentor puede ser una vía adecuada para facilitar la integración laboral de las personas con discapacidad intelectual y, por ende, su calidad de vida. Así, si bien es cierto que la experiencia descrita se circunscribe a un marco contextual concreto –el de la UAM– y tiene sus propias características, también lo es que puede ser aplicada, con las modificaciones pertinentes, a otros contextos.

En el momento actual, los responsables del Promentor, en el marco de la citada cátedra de patrocinio, tienen previsto continuar con el desarrollo del programa, al considerar que es un modelo válido para impulsar la integración laboral del colectivo de personas con discapacidad intelectual. No obstante, además de este propósito, sus actividades se han ampliado hacia el trabajo en otras medidas dirigidas al logro de la accesibilidad universal, considerando que esta estrategia, junto al empleo con apoyo y las medidas de discriminación positiva, constituyen un campo de acción básico para alcanzar el objetivo global de vida independiente, normalización e integración comunitaria de las personas con discapacidad.

136

Así, dentro de la línea de investigación sobre los espacios sociales de innovación (ESDI) antes mencionada, se han perfilado distintos escenarios de innovación que se orientan a la integración laboral y a la formación de las personas con discapacidad (tabla 2).

Entre esas iniciativas cabe destacar especialmente Simplext y Able-to-include. Simplext tiene como objetivo global hacer posible la simplificación automática de textos para su fácil lectura por parte de las personas que necesitan esta adaptación y generar, a nivel tecnológico, un producto de apoyo y aplicaciones que permitan la utilización de este servicio por parte de las personas que podrían beneficiarse de él. Able-to-include persigue mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual a través de una capa de accesibilidad comunicacional para la inclusión en la sociedad de la información de este colectivo.

Las perspectivas de futuro son, por tanto, prometedoras, desbordando el ámbito de la formación de un grupo de jóvenes, necesariamente reducido, para tratar de ampliar las posibilidades de formación a colectivos mucho más amplios, facilitando el acceso a recursos que permitan mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

**CUADRO 2**  
**Esquema general del ESDI de la Cátedra de Patrocinio UAM-PRODIS**

ESDI - CÁTEDRA DE PATROCINIO UAM-PRODIS	
Escenarios de innovación a	Integración laboral
	Formación
Actividades de innovación	
Sistema de vídeo-llamada trabajador-mediadora laboral (CISVI 2009).	Recursos didácticos sobre una plataforma de <i>e-learning</i> (AMI4INCLUSION 2009).
Generación de unidades didácticas de refuerzo digitales (CISVI 2010).	RFID para la validación de ejercicios de ordenación (AMI4INCLUSION 2010).
Herramientas de generación de unidades de refuerzo (CISVI2011).	Plataforma accesible para la formación de personas con discapacidad (eduWAI 2010).
Sistema de posicionamiento <i>indoor</i> para ayuda al reparto de correo (CISVI).	
Simplificación de textos (Simplext 2012).	
Capa de accesibilidad (Able-to-include 2013).	

## BIBLIOGRAFÍA

- CERRILLO, R. (2010). «Evaluación de la experiencia de inclusión de personas con discapacidad intelectual en la UAM». En J. J. GÁZQUEZ y M.ª C. PÉREZ (coords.), *Investigación en convivencia escolar. Variables relacionadas*. Granada: GEU, pp. 667-672.
- e IZUZQUIZA, D. (2010). «Buenas prácticas, calidad de vida y calidad de servicios». En S. DE MIGUEL y R. CERRILLO (coords.), *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide, pp. 203-218.
- , IZUZQUIZA, D. y EGIDO, I. (2013). «Inclusión de jóvenes con discapacidad intelectual en la Universidad». *Revista de Investigación en Educación*, 11(1), pp. 41-57.
- DE MIGUEL, S. y CERRILLO, R. (coords.) (2010a). *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide.
- (2010b). «Resultados de la investigación evaluativa». En S. DE MIGUEL y R. CERRILLO (coords.), *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide, pp. 281-318.
- EGIDO, I. (2010). «La trayectoria de los organismos internacionales para la inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual». En S. DE MIGUEL y R. CERRILLO (coords.), *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide, pp. 59-81.
- , CERRILLO, M.ª R. y CAMINA, A. (2009). «La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación». *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20(2), pp. 135-146.

- HERNÁNDEZ, R., CERRILLO, R. e IZUZQUIZA, D. (2009). «La inclusión de discapacitados intelectuales en el mundo laboral: análisis cualitativo. Estudio de un caso». *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 3(2), pp. 27-46.
- IZUZQUIZA, D. (2012). «El valor de la inclusión educativa de jóvenes con discapacidad intelectual en las instituciones de Educación Superior: el Programa Promotor». *Bordón*, 64 (1), pp. 109-126.
- y DE LA HERRÁN, A. (2010). *Discapacidad intelectual en la empresa*. Madrid: Pirámide.
- y CERRILLO, R. (2010). «El empleo con apoyo (ECA): una metodología imprescindible para integrar a personas con discapacidad intelectual en la empresa». En D. IZUZQUIZA y A. DE LA HERRÁN (coords.), *Discapacidad intelectual en la empresa. Las claves del éxito*. Madrid: Pirámide, pp. 241-263.
- ROSENQVIST, J. (1990). «Mental retardation and work opportunities on teachers', managers' and supervisors' conceptions of the students' possibilities in their working life». *European Journal of Special Needs Education*, (5)1, pp. 31-42.

## PROYECTO ÁGORA: EL DESAFÍO DE LA INCLUSIÓN LABORAL

### Fundación ONCE América Latina

**SÍNTESIS:** En América Latina, a finales de la última década del siglo pasado, el 80% de las personas con discapacidad visual carecía de trabajo. El elevado índice de desempleo se debía al analfabetismo, a la falta de autonomía y a la dificultad para acceder a las tecnologías de la información y la comunicación (TIC).

Así, la Fundación ONCE para la solidaridad con personas ciegas de América Latina (FOAL), con el objetivo de fomentar su inserción laboral, ha implementado el Proyecto Ágora (Aulas de Gestión Ocupacional de la Región América Latina), entendiendo que la mejora de la empleabilidad incrementa los niveles de autoestima, autonomía e independencia que no solo favorecen lo individual sino que promueven la participación en lo comunitario y posibilitan la construcción de una sociedad más inclusiva. El Proyecto Ágora incentiva 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 final 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.

**Palabras clave:** ONCE; discapacidad; Proyecto Ágora; formación para el empleo.

#### **PROJETO ÁGORA: O DESAFIO DA INCLUSÃO NO TRABALHO**

**SÍNTESE:** Na América Latina, no final da última década do século passado, 80% das pessoas com deficiência visual carecia de trabalho. O elevado índice de desemprego se devia ao analfabetismo, à falta de autonomia e à dificuldade para acessar as tecnologias da informação e da comunicação (TIC). Assim, a Fundação ONCE para a solidariedade com pessoas cegas da América Latina (FOAL), com o objetivo de fomentar sua inserção no trabalho, implementou o Projeto Ágora (Aulas de Gestão Ocupacional da Região América Latina), entendendo que a melhoria da empregabilidade incrementa os níveis de autoestima, autonomia e independência, que não só favorecem o individual como também promove a participação no comunitário e possibilitam a construção de uma sociedade mais inclusiva. O Projeto Ágora incentiva a inserção no mundo do trabalho e eleva a qualidade de vida das pessoas com deficiência visual a uma questão de direitos humanos. Cada beneficiário realiza uma entrevista pessoal em que identifica capacidades e atitudes para o emprego; conta com seu próprio

*itinerário de empregabilidade – cuja finalidade é o acesso a um posto de trabalho – no qual se podem incluir ações de capacitação, formação para o emprego e apoio para o projeto de um plano de negócios.*

*Palavras-chave:* ONCE; deficiência; Projeto Ágora; formação para o emprego.

### **ÁGORA PROJECT: LABOUR INTEGRATION CHALLENGE**

*ABSTRACT:* In Latin America, in the late 1990s, 80% of visually impaired people were unemployed. This was due to analphabetism, a lack of autonomy and difficulties to access Information and Communication Technology (ICT). Thus, ONCE Foundation for Solidarity with the Blind in Latin America (FOAL in Spanish) aims to fostering their labour integration and therefore, it has implemented the Ágora Project (Aulas de Gestión Ocupacional de la Región de América Latina, in Spanish). The Foundation understands that improving employability increases the level of self esteem, autonomy and independence, which not only favours individual but also community aspects and enable the creation of a more inclusive society.

The Agora Project encourages integration in the world of work and takes visually impaired people's quality of life up to a human rights extent. Each beneficiary has a personal interview in which abilities and aptitudes for the position are identified. Beneficiaries count with an employability itinerary –aimed to access a job– in which capacity building actions, job training or support for designing a business plan are included.

*Keywords:* ONCE Foundation; disability; Agora Project; training for the employment.

## **1. PROYECTO ÁGORA: EL DESAFÍO DE LA INCLUSIÓN LABORAL**

En el año 1998 se crea la Fundación ONCE para la solidaridad con personas ciegas de América Latina (FOAL) para promover, favorecer e impulsar proyectos de cooperación y políticas activas que mejoren la calidad de vida y el nivel de inclusión social de la población con discapacidad visual en la región.

Para alcanzar esta ambiciosa meta, la FOAL ha puesto en práctica el proyecto Ágora (Aulas de Gestión Ocupacional de la Región América Latina), orientado a mejorar la empleabilidad de cerca de 5 millones de personas con discapacidad en América Latina, mediante la puesta en marcha de aulas de gestión ocupacional, con la convicción de que la mejora de la empleabilidad aumenta la autoestima, la autonomía y la independencia, que favorecen lo individual pero también el aspecto social, porque al promover la participación en lo comunitario posibilitan una sociedad más inclusiva.

Al momento de inventariar avances y desafíos, es ineludible mencionar los antecedentes que incentivaron la puesta en marcha de este proyecto, considerándolo como uno de los puntos clave en la apuesta por una mejor calidad de vida del colectivo de personas con discapacidad visual.

A finales de la década de los noventa del siglo XX, la mayoría de las personas ciegas y con baja visión de América Latina carecían de las herramientas básicas para acceder al mercado laboral. Las causas del elevado índice de desempleo –cercano al 80%– las podemos encontrar en el analfabetismo crónico del colectivo, en la falta de autonomía e independencia causada por la escasez de programas de rehabilitación y en la brecha digital.

Asimismo, las políticas públicas de apoyo a la discapacidad se perfilaban hacia el asistencialismo, sin tener en cuenta el desarrollo de las capacidades individuales ni propiciar oportunidades. A esta situación debe sumarse la falta de representatividad del colectivo ante la comunidad y la administración pública, originada por una imagen sesgada de la realidad, basada en estereotipos según los cuales la sociedad no puede mejorar la situación de las personas con discapacidad salvo considerarlas destinatarias de acciones caritativas.

La Fundación puso en marcha una iniciativa piloto que se ejecutó simultáneamente en Argentina, Chile y Uruguay para dar respuesta al problema social y productivo que representan las escasas posibilidades de inserción en el mundo del trabajo de quienes tienen discapacidad visual. Esta situación de exclusión se analizó desde dos puntos de vista: por un lado, el de las personas beneficiarias potenciales del programa que no contaban con las competencias y formación adecuadas para acceder al mercado laboral, y por otro, el de los empleadores que carecían de conocimientos sobre las capacidades de trabajo concretas del colectivo.

Esta iniciativa para impulsar políticas activas de formación y empleo, llamada Programa de Inserción Laboral de las Personas Ciegas (PILC), fue cofinanciada por la FOAL y el Banco Interamericano de Desarrollo (BID) entre 2001 y 2005. Estaba centrada en acciones de capacitación y búsqueda de puestos de trabajo, entre las que destacan el registro y evaluación de beneficiarios, el desarrollo de una amplia oferta de capacitación profesional, la intermediación laboral, la adaptación del puesto de trabajo, la concesión de microcréditos y, finalmente, la difusión y comunicación entre las empresas y beneficiarios de las posibilidades de empleo de las personas con discapacidad. Entre las actividades del proyecto se incluyó también la preparación de equipos de dirigentes para empoderar a las asociaciones y fomentar su participación en la toma de decisiones relacionadas con el colectivo.

El resultado del PILC fue la creación de más de 700 puestos de trabajo y la realización de más de 2500 acciones formativas. Demostrado su éxito, la FOAL diseñó un proyecto de creación de unidades de asesoramiento, formación e intermediación laboral para el acceso al mercado de trabajo de personas con discapacidad visual para toda América Latina, denominado Proyecto Ágora.

Dichas unidades de asesoramiento brindan a los beneficiarios orientación profesional y laboral, ofrecen cursos y talleres de formación, negocian prácticas para su incorporación al mercado laboral y atienden las necesidades básicas de adaptación de los diferentes puestos de trabajo.

Cada beneficiario, que realiza una entrevista personal en la que se identifican capacidades y aptitudes para el empleo, cuenta con su propio itinerario de empleabilidad, en el que se pueden incluir acciones de capacitación, formación para el empleo o apoyo para el diseño de un plan de negocios. En los casos más favorables, el itinerario finaliza con el acceso a una posición laboral a partir de las ofertas de la bolsa de trabajo del proyecto.

Esta bolsa de empleo, gestionada en función de las necesidades y habilidades de los beneficiarios, se genera gracias al diálogo con entidades públicas y privadas que ofertan empleo, un punto a destacar entre las actividades del Ágora. En el proceso de selección de beneficiarios para un determinado puesto, las carencias formativas se salvan mediante cursos específicos en los que la persona aprende a realizar tareas y a utilizar herramientas propias de la empresa.

142

Tras un proceso de selección, técnicos del Ágora colaboran con empresarios y trabajadores para asegurar que la incorporación y adaptación al puesto sean perfectas, con énfasis en la correcta evaluación del puesto y en la necesidad de hacer ajustes razonables, por ejemplo, la utilización de ayudas tiflotécnicas (*tiflos* significa «ciego» en griego) que suplen la falta de accesibilidad en el puesto de trabajo.

En el Proyecto Ágora se concede especial importancia al autoemprendimiento como forma de conseguir el autoempleo, apoyando desde la fase de diseño hasta la de búsqueda de financiación o seguimiento de la fase inicial del negocio.

En 2006 se pusieron en marcha los primeros proyectos Ágora en Argentina, Chile, Ecuador, Perú y Uruguay, y hoy funcionan también en Bolivia, Colombia, El Salvador, Guatemala, México, Nicaragua, Panamá, Paraguay, Perú y República Dominicana.

La financiación ha estado a cargo de la FOAL y de las entidades colaboradoras que se suman a cada proyecto, entre las que se destaca la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID), que ha cofinanciado diversas fases de los Ágora de Ecuador, Paraguay, Perú, Nicaragua y Guatemala. Además, la Comunidad Autónoma de Madrid ha apoyado los Ágora de Colombia y Perú.

En cuanto al resto de cofinanciadores, en la mayoría de los casos se ha buscado la implicación de entidades públicas relacionadas con el ámbito laboral (Ministerio de Trabajo y Seguridad Social del Uruguay), la capacitación profesional (Instituto Nacional Tecnológico [INATEC] de Nicaragua y el Servicio Nacional de Promoción Profesional [SNPP] de Paraguay), o entidades ligadas al colectivo (Colegio Santa Lucía de Santiago de Chile y Centro de Rehabilitación de Ciegos de Lima [CERCIL]).

El objetivo es comprometer a las autoridades en el diseño de políticas públicas que contemplen la inserción laboral de las personas ciegas o con baja visión, sobre todo en el caso de que los socios sean de la propia Administración, y de buscar la sostenibilidad a largo plazo mediante la firma de convenios con la Administración cuando la ejecución la realice otra entidad.

En todos los países se ha identificado al menos una entidad del colectivo de personas con discapacidad visual que requieren apoyo en su proceso de empoderamiento y visibilización tanto frente a la sociedad como ante los propios beneficiarios.

Ágora ha logrado la inclusión en puestos de trabajo gracias a lo cual se promueve la independencia económica y la autonomía en la toma de decisiones, mejorando la calidad de vida de un colectivo que ha estado siempre al límite de la exclusión social.

143

En relación con los logros alcanzados durante el período 2006-2013, se realizaron 37.269 acciones de orientación laboral y 22.379 acciones de capacitación ocupacional (que incluyen tanto formación en habilidades sociales para el trabajo como las de formación profesional); las intermediaciones laborales generaron 5.769 inclusiones laborales y 1.755 acciones de apoyo al establecimiento de emprendimientos.

Al analizar los resultados cualitativos de la intervención se observa que la definición de los perfiles ocupacionales es más específica, lo que facilita la presentación a los empleadores de propuestas ajustadas de acuerdo a las necesidades del puesto y las competencias de los postulantes.

En lo que respecta a las experiencias subjetivas de las personas beneficiarias, en la tesis de licenciatura «Calidad de vida en personas con discapacidad visual desde sus protagonistas» las autoras, Alana M. Cano Cameroni y Verónica Ruiz Jara, han establecido que jóvenes y adultos beneficiarios del Ágora Paraguay consideran que tienen buena calidad de vida como resultado de las acciones de intermediación laboral y de haber obtenido un puesto de trabajo digno en consonancia con la formación recibida a través del proyecto.

Al mismo tiempo, gracias a la participación, concienciación y sensibilización de las entidades que colaboran con los proyectos Ágora, se ha generado una imagen más proactiva de la persona con discapacidad visual a partir de sus habilidades, sus conocimientos y la calidad en el desempeño del puesto de trabajo, y se ha logrado que empresas y entidades se acerquen al proyecto para contratar trabajadores.

Desde la perspectiva de género, se ve a las mujeres con discapacidad visual a través del desarrollo de acciones afirmativas que conducen a reivindicar su imagen femenina, fortaleciendo el acceso a la capacitación y al desempeño en el ámbito laboral, con inclusiones que contemplan desde el apoyo en el cuidado de menores durante las capacitaciones hasta la discriminación positiva en procesos de selección.

Se puede establecer que el proyecto Ágora ha superado el desafío de la inclusión laboral de las personas con discapacidad visual de América Latina:

- Al fomentar una capacitación de calidad orientada a satisfacer la demanda del mercado laboral.
- Al visibilizar al colectivo gracias a su participación como responsables en órganos de dirección.
- Al promover la participación equitativa de las mujeres a través de medidas de discriminación positiva.
- Al acompañar la puesta en marcha de pequeños emprendimientos y la búsqueda de ofertas de empleo adecuadas a las capacidades de las personas beneficiarias de sus acciones.

Y se puede afirmar que ha cumplimentado su objetivo primordial: elevar la calidad de vida de las personas con discapacidad visual como una cuestión de derechos humanos.

## CALIDAD DE VIDA Y AUTODETERMINACIÓN EN PERSONAS CON DISCAPACIDAD. VALORACIONES DE LOS PADRES

**Araceli Arellano, Feli Peralta\***

**SÍNTESIS:** El concepto de calidad de vida nos permite valorar el bienestar de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias, además de ajustar los apoyos a sus necesidades. De entre los dominios de calidad de vida descritos por los expertos, la autodeterminación tiene un papel central en el logro de una vida plena. En este artículo se presenta un estudio con una muestra de padres y madres ( $n = 40$ ), a los que se les aplicó una entrevista semiestructurada, con la finalidad de evaluar de forma objetiva la calidad de vida de sus hijos. Se describen algunas de sus preocupaciones respecto a cada dominio de calidad de vida, 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 que comprometen seriamente la calidad de vida tales como la falta de servicios para promover la participación social, el coste emocional y económico de la discapacidad, o la escasez de oportunidades para la autodeterminación. Estos resultados confirman la necesidad de diseñar y aplicar medidas, objetivas y subjetivas, sobre calidad de vida, para así identificar las áreas de mejora prioritarias y realizar los ajustes necesarios.

**Palabras clave:** calidad de vida; autodeterminación; discapacidad intelectual.

### **QUALIDADE DE VIDA E AUTODETERMINAÇÃO EM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. AVALIAÇÕES DOS PAIS**

**SÍNTESE:** O conceito de qualidade de vida nos permite valorizar o bem-estar das pessoas com deficiência intelectual e de suas famílias, ademais de ajustar os apoios às suas necessidades. Entre os domínios de qualidade de vida descritos pelos especialistas, a autodeterminação tem um papel central

---

\* Investigadoras del Instituto Cultura y Sociedad y profesoras del Departamento de la Universidad de Navarra, España.

na conquista de uma vida plena. Neste artigo se apresenta um estudo com uma mostra de pais e mães ( $n = 40$ ), aos quais se aplicou uma entrevista semiestruturada com a finalidade de avaliar de forma objetiva a qualidade de vida de seus filhos. Descrevem-se algumas de suas preocupações em relação a cada domínio de qualidade de vida, especialmente a autodeterminação. Os dados obtidos indicam que os pais observam um nível aceitável de bem-estar geral em seus filhos, além de se sentirem satisfeitos com os avanços pessoais e sociais conseguidos. Não obstante, também identificam obstáculos que comprometem seriamente a qualidade de vida, tais como a falta de serviços para promover a participação social, o custo emocional e econômico da deficiência mental, ou a escassez de oportunidades para a realização da autodeterminação. Estes resultados confirmam a necessidade de se propor e aplicar medidas, objetivas e subjetivas, sobre a qualidade de vida, para assim identificar as áreas prioritárias de melhoria e realizar os ajustes necessários.

*Palavras-chave:* qualidade de vida; autodeterminação; deficiência intelectual.

#### **QUALITY OF LIFE AND SELF-DETERMINATION IN PEOPLE WITH DISABILITIES. PARENT'S EVALUATION**

*ABSTRACT:* The concept of quality of life allows us to assess the well-being of people with intellectual disabilities and their families, as well as adjust their needs supports. Among the domains of quality of life described by the experts, self-determination has a central role in the achievement of a full life. This article presents a study with a sample of fathers and mothers ( $n = 40$ ), to which is applied a semi-structured interview, in order to objectively evaluate the quality of their children's lives. We describe some of their concerns regarding to each domain of quality of life, especially on self-determination. The data obtained indicate that parents appreciate an acceptable level of well-being in their children, and feel pleased with the personal and social progress achieved. However, they also identify obstacles that seriously compromise the quality of life such as the lack of services to promote social participation, the emotional and economic cost of disability, or the scarcity of opportunities for self-determination. These results confirm the need to design and implement measures, objectives and subjectives, about quality of life, therefore, to identify priority areas for improvement and make the necessary adjustments.

*Keywords:* quality of life; self-determination; intellectual disability.

## **1. INTRODUCCIÓN**

La familia constituye un sistema interactivo e interdependiente donde lo que le sucede a uno de sus miembros afecta a los otros integrantes del sistema (MIGERODE, MAES y OTROS, 2012). La discapacidad de un hijo es un hecho de tal calibre que repercute en el conjunto familiar –padres y

hermanos (GUYARD y OTROS, 2012; LIZASOAIN y OTROS, 2011; PERALTA y ARELLANO, 2010)–, y genera una serie de efectos adversos: altos niveles de estrés, bienestar general más bajo, relaciones sociales más pobres, sentimientos de crianza negativos, peor satisfacción marital y una mayor carga económica y de cuidados (BURKE, 2010; GUYARD y OTROS, 2012). Sin embargo, la investigación no aporta datos definitivos y algunos estudios reconocen también efectos positivos: mejor interacción padre-hijo, más cohesión familiar y un mayor sentido de propósito en la vida (BLACHER y BAKER, 2007; HASTINGS y TAUNT, 2002). La resiliencia y el apoyo social parecen destacarse como «factores protectores» de los efectos negativos comentados y contribuyen al bienestar personal mejorando la calidad de vida no solo del hijo con discapacidad sino del conjunto de la familia (BOURKE-TAYLOR, HOWIE y LAW, 2010; MIGERODE y OTROS, 2012; NORLING y BROBERG, 2013). Por tanto, el bienestar de la familia es algo más complejo que la mera ausencia de aspectos negativos como el estrés. En este contexto, la calidad de vida se perfila como un sistema de medida más comprensivo para valorar el bienestar, el ajuste y la satisfacción de todos los miembros de la familia y, particularmente, de la persona con discapacidad, tal y como vamos a desarrollar en este trabajo.

La OMS define la calidad de vida como un constructo complejo que recoge aspectos como la salud física de la persona, su estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales o las creencias personales (WHOQOL GROUP, 1995). Por su parte, Cummins (1997) propone siete dominios de calidad de vida: 1) bienestar material; 2) salud; 3) productividad; 4) intimidad; 5) seguridad; 6) comunidad, y 7) bienestar emocional. Además, se recogen en la literatura otros modelos como el de Felce y Perry (1995) que distinguen cinco dominios y varios subdominios: 1) bienestar físico (salud, cuidado personal, deporte, movilidad); 2) bienestar material (finanzas e ingresos, calidad de la vivienda, transporte, seguridad y posesiones); 3) bienestar social (relaciones personales, participación en la comunidad); 4) desarrollo y actividad (competencia, productividad y actividad), y 5) bienestar emocional (efecto positivo, manejo del estrés, salud mental, autoestima, estatus y respeto, fe y creencias, sexualidad), todo ello ponderado por un conjunto de valores personales. Este concepto y sus dimensiones no son diferentes cuando se aplican a la población con discapacidad (CHOWDHURY y BENSON, 2011; PETRY, MAES y VLASKAN, 2005).

Así, la multidimensionalidad del concepto fue recogida posteriormente en el modelo Schalock y otros (2002), Schalock, Bonham y Verdugo (2008), ampliamente aceptado, que propone ocho dominios con sus correspondientes indicadores: 1) bienestar emocional (satisfacción y ausencia de estrés); 2) relaciones interpersonales (redes sociales); 3) bienestar material (estatus económico, empleo y vivienda); 4) desarrollo personal (estatus educativo y actividades de la vida diaria); 5) bienestar físico (salud y nutrición); 6)

autodeterminación (metas, preferencias, elección y autonomía); 7) inclusión social (participación, inclusión y apoyos), y 8) derechos (dignidad y acceso legal). Según Claes y otros (2012), los dominios bienestar emocional, físico y material reflejan el bienestar general de la persona; las relaciones interpersonales, la inclusión social y los derechos están referidos a la participación social; y los dominios desarrollo personal y autodeterminación remiten a la independencia personal (véase cuadro 1).

**CUADRO 1**  
**Dominios, indicadores y áreas de calidad de vida**

Modelo de Schalock y otros (2002, 2008)		Modelo de Claes y otros (2012)
Dominios	Indicadores	Áreas
Autodeterminación	Metas, preferencias, elección y autonomía	(1) Independencia personal
Desarrollo personal	Estatus educativo y actividades de la vida diaria	
Relaciones interpersonales	Redes sociales	(2) Participación social
Inclusión social	Participación, inclusión y apoyos	
Derechos	Dignidad y acceso legal	
Bienestar emocional	Satisfacción y ausencia de estrés	(3) Bienestar general
Bienestar físico	Salud y nutrición	
Bienestar material	Estatus económico, empleo y vivienda	

148

Como se puede apreciar a la vista del modelo de Schalock y otros (2002, 2008), uno de los dominios de calidad de vida es la autodeterminación, entendida como capacidad de decidir y elegir por sí mismo, siendo sus indicadores las metas, preferencias, decisiones, elecciones y autonomía de la persona. Estos indicadores son coincidentes con la conceptualización del constructo propuesta por Wehmeyer (2009) y WEHMEYER y OTROS (2011) en su modelo funcional de autodeterminación y que también constituye un marco teórico de referencia en este trabajo. La autodeterminación, tal como recogen algunas investigaciones (NOTA y OTROS, 2007; WALKER y OTROS, 2011), desempeña un papel mediador en el incremento de la calidad de vida, por lo que consideramos que al evaluar la autodeterminación de las personas con discapacidad estamos reflejando aspectos muy relevantes de su calidad de vida.

El objetivo de la presente aportación es analizar la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual, haciendo especial hincapié en el dominio de la autodeterminación. Para ello, se ha realizado una evaluación objetiva de la calidad de vida mediante la aplicación de una entrevista

semiestructurada a un grupo de padres ( $n = 40$ ) con, al menos, un hijo con discapacidad. De este modo, se ha podido analizar cómo son operacionalizados y percibidos por los padres, en sus hijos, los ocho dominios de calidad de vida del modelo de Schalock. Aunque la literatura no ofrece datos concluyentes sobre la validez de este tipo de enfoques (*proxy approach*) basados en la opinión de informantes distintos de la persona con discapacidad, hemos apostado por esta modalidad ya que centrarse únicamente en la evaluación subjetiva de la calidad de vida requiere la participación de la persona junto con las implicaciones que esto conlleva: capacidades verbales, a veces, muy limitadas (como ocurre en nuestro caso), sesgo por aquiescencia, etc. Por tanto, consideramos que la información así obtenida puede ser una alternativa fiable, ya que los padres viven con la persona evaluada y conocen sus circunstancias y experiencias de vida. No obstante, somos conscientes de que esta valoración no es exactamente la misma que obtendríamos de la propia persona con discapacidad.

## 2. MÉTODO

### 2.1 PROCEDIMIENTO

Los datos presentados forman parte de una investigación más amplia en la que participaron 201 padres y madres, que completaron un cuestionario centrado en analizar sus experiencias en torno a la autodeterminación de sus hijos. A todos los encuestados se les brindó la posibilidad de realizar una entrevista personal para profundizar en el objeto de estudio. Durante esta segunda fase de la investigación, se recogió un cuerpo abundante de datos, lo cual nos ha permitido identificar múltiples dominios e indicadores de calidad de vida, además de los relativos a la autodeterminación.

### 2.2 PARTICIPANTES

La muestra invitada final la componen cuarenta padres y madres con hijos con discapacidad intelectual, pertenecientes a alguna de las siguientes entidades, todas ellas en la Comunidad Foral de Navarra (España): El Molino (Centro de Orientación Familiar o colegio de Educación Especial) (trece padres / madres), Centro de Educación Especial Isterria (dieciocho), Asociación ANFAS (tres) y Asociación Síndrome de Down de Navarra (seis). Dado el tamaño de la muestra y su carácter incidental, los datos no son generalizables a la población. El cuadro 2 sintetiza los datos sociodemográficos de los participantes y de sus hijos.

**CUADRO 2**  
**Distribución de la muestra en función de distintas variables**

Personas entrevistadas (padres y madres)		
	Variable	Fr.
Sexo	Varón	7
	Mujer	33
Edad	31-40	1
	41-50	17
	51-60	12
	61 o más	11
Ocupación	20% jubilados; 20% amas de casa; 60% ocupaciones difícilmente agrupables	
Personas con discapacidad intelectual (hijos)		
	Variable	Fr.
Sexo	Varón	23
	Mujer	17
Edad	11-15	10
	16-20	10
	21 o más	20
Grado DI	Ligero	6
	Moderado	13
	Severo	17
	Profundo	1
	Lo desconoce	3

150

### 2.3 INSTRUMENTO

Desde un paradigma cualitativo, la entrevista semiestructurada es el instrumento que mejor se ajusta a nuestros propósitos. Dado el carácter de la entrevista, se fijó una serie de preguntas clave, algunas de las cuales se recogen en el cuadro 3, agrupadas conforme al modelo de calidad de vida citado.

**CUADRO 3**  
**Preguntas contenidas en la entrevista relativas a los dominios de calidad de vida**

Áreas	Dominios	Ejemplos de preguntas
(1) Independencia personal	Autodeterminación	¿Qué elecciones y decisiones realiza su hijo?
	Desarrollo personal	¿Cree que le da la suficiente autonomía? ¿Cree que tiene metas personales?
(2) Participación social	Relaciones interpersonales	¿Cómo percibe el papel de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad actual?
	Inclusión social	¿Cree que tienen poder de decisión?
	Derechos	¿Qué opina sobre el derecho a la autodeterminación de las personas con discapacidad?
(3) Bienestar general	Bienestar emocional	¿Cómo definiría a su hijo?
	Bienestar físico	¿Qué cualidades tiene?
	Bienestar material	¿Cree que es consciente de sus limitaciones? Datos sobre ocupación actual, diagnóstico, proceso de escolarización, etc.

## 2.4 ANÁLISIS DE DATOS

Como una tarea previa al análisis, se transcribieron las entrevistas y formatearon para su tratamiento en el programa Analysis of Qualitative Data 6 en su versión de 2008. Se realizó un análisis de contenido, a través de las tareas propias de la categorización y codificación de datos. Para la codificación, adoptamos como unidad de registro el tema, agrupando aquellas frases o fragmentos que se referían a un mismo pensamiento o experiencia. Por otra parte, se decidió una serie de reglas de enumeración, tales como: presencia o ausencia de los temas, frecuencia con que aparecen o intensidad con que son tratados. En cuanto a la categorización, como se ha explicado anteriormente, examinamos las repuestas de los padres a la luz del esquema basado en las tres áreas generales de calidad de vida y los dominios correspondientes. Con dicha agrupación, e incluso a riesgo de perder especificidad, se pretendía presentar una imagen global del constructo de calidad de vida en la que estuvieran representadas, al menos, las áreas principales. Asimismo, durante todo el proceso, nos ocupamos de «examinar por pares», lo cual nos ayudó a validar el análisis de las categorías (DENZIN Y LINCOLN, 2000).

## 3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

151

Los ocho dominios de calidad de vida y sus correspondientes indicadores se han visto reflejados en los comentarios de los padres, bien al responder las preguntas del entrevistador, bien formulados espontáneamente por ellos. Ciertamente, el área de independencia, con el dominio de auto-determinación, es la parte más desarrollada, dado que el estudio original se centraba en esta cuestión. Es preciso advertir que las categorías encontradas no son excluyentes, ya que una misma unidad de análisis puede referirse a más de un dominio. A continuación, se presentan las valoraciones de los padres por áreas, dominios e indicadores.

### 3.1 BIENESTAR GENERAL

#### 3.1.1 Bienestar emocional

Una mayoría de padres (73%) describen a sus hijos en un estado de felicidad: cariñoso, feliz, bueno, un encanto, alegre, paciente, noble... En menor medida, los padres mencionan adjetivos un tanto negativos: introvertido, nervioso, arisco, tirano, rebelde..., que dan cuenta de situaciones de mayores niveles de estrés tanto para los padres como para la persona con discapacidad.

### 3.1.2 Bienestar físico

De forma espontánea, los padres hacen referencia al estado de salud de sus hijos remitiéndose al proceso de diagnóstico (especialmente duro o largo en determinados casos) o bien a la falta de concreción del mismo. Cuando los padres conocen la naturaleza de la discapacidad de sus hijos, con frecuencia la utilizan como una explicación o justificación de algunas de sus conductas: «Es que es autista...». Aunque algunos padres destacan graves problemas de salud en el pasado (cardiopatías, epilepsia, etc.), en la actualidad la mayoría confirma un buen estado de salud de sus hijos: «Ahora está bien»; si bien alguno (12%) señala problemas importantes (trastornos psiquiátricos que provocan obsesiones, autolesiones, agresividad...). Tal y como señala la investigación previa, los problemas de conducta generan más impacto negativo en el bienestar individual y familiar que la propia discapacidad (BAILEY y OTROS 2007; BLACHER y BAKER, 2007).

### 3.1.3 Bienestar material

152

Teniendo en cuenta que el 50% de las personas con discapacidad de este estudio está en edad de acceder a una ocupación laboral, llama la atención que solo seis padres comentan la situación laboral de sus hijos. Esto podría estar relacionado con el nivel de discapacidad intelectual de sus hijos, ya que únicamente seis presentan una discapacidad ligera y, como es sabido, el acceso al mundo del trabajo está frecuentemente mediado por el nivel de capacidad.

Respecto a la vivienda como indicador de bienestar material, la mayoría (80%) reside todavía en la vivienda familiar, 5% en pisos independientes con apoyos y 15% en residencias o centros. La preocupación por el futuro es una constante en las entrevistas: con quién van a vivir; quién se ocupará de ellos. Por otra parte, también han destacado con frecuencia el mayor gasto económico que asumen las familias, lo cual repercute en la calidad de vida general, coincidiendo con resultados aportados por otros estudios (GUYARD y OTROS, 2012; MIGERODE y OTROS, 2012).

## 3.2 INDEPENDENCIA DE LA PERSONA

### 3.2.1 Desarrollo personal

En primer lugar, son diversas las actividades educativas, ocupacionales o terapéuticas en las que las personas con discapacidad participan (cursos de formación, grupos de autogestores, actividades extraescolares, etc.),

normalmente, en un centro especializado (sus asociaciones de referencia o centros especiales de empleo). En cuanto al grado de desempeño de estas actividades, los padres señalan la importancia de contar con la voluntad o iniciativa de su hijo, además de su capacidad para realizarlas: «Una cosa es saber responder y otra diferente querer responder...». Es difícil para ellos distinguir en qué medida *no puede* o *no quiere avanzar* en determinados aspectos, lo que les lleva a mostrar cierta inseguridad en sus expectativas, aunque muchos intentan ser realistas dadas las limitaciones de sus hijos. En general, asumen que sus hijos están en un proceso de aprendizaje continuo que, además, es lento, costoso y, por tanto, requiere grandes dosis de tiempo, paciencia y apoyos.

Además, existen ciertos problemas adicionales que causan un importante impacto emocional en los padres y que comprometen su implicación en el apoyo a sus hijos: el olvido frecuente de lo aprendido, los problemas de conducta o, incluso, las regresiones a estadios anteriores del desarrollo.

### 3.2.2 Autodeterminación

Se describen, a continuación, los indicadores de este dominio.

#### Elecciones y decisiones

Los datos obtenidos coinciden con los de otros estudios (WEHMEYER y GARNER, 2003; WEHMEYER y SCHALOCK, 2001, ZULUETA y PERALTA, 2008), en cuanto a la escasez de oportunidades ofrecidas a las personas con discapacidad para realizar elecciones. Durante la infancia y la adolescencia son los padres quienes toman las decisiones importantes (por ejemplo, relativas a la escolarización) pero, aun así, están atentos a las preferencias de sus hijos. Por otra parte, les dan a elegir en áreas como la comida, actividades de ocio o la ropa, normalmente planteándoles opciones («¿Quieres albóndigas o macarrones?»), o bien observando sus reacciones, cuando la discapacidad es más severa. De nuevo, las oportunidades para elegir y decidir están relacionadas con el grado de discapacidad, tal y como describen autores como Burton, Morgan y Davidson (2005).

Así, encontramos en este trabajo, personas con necesidades de apoyos generalizados que no toman decisiones ni siquiera en aspectos básicos como qué ropa ponerse; mientras que otras, con menores niveles de discapacidad, ejercen roles adecuados a su edad (eligen qué estudiar, dónde trabajar, con quién salir, etcétera).

### Metas y preferencias

Si bien los padres se muestran escépticos respecto a la posibilidad de que sus hijos tengan metas definidas en la vida, sí son capaces de identificar sus gustos o preferencias: «Tiene objetivos inmediatos en función de esas cosas que le gustan»; «En cuestión de su futuro, no»; «Es monotema, le gusta la música»; «Miky y los Simpson».

El 38% reconocen metas más específicas en sus hijos («Sí, lo tiene muy claro: su meta principal es seguir trabajando y estar con su novia); mientras que el 8% las consideran ideales y alejadas de sus posibilidades («Mira, mi hijo es muy infantil... Lo que quiere es mirar a los que trabajan, de encargado, de jefe, de presidente del gobierno, ¡cada cosa tiene!»).

En cualquier caso, a los padres no les resulta fácil establecer un equilibrio entre respetar las metas de sus hijos y actuar conforme a lo que ellos juzgan como adecuado: «En cuanto a los objetivos, eso es muy relativo... tú estás generando una influencia diaria. Si no le hubiéramos incitado, seguramente estaría en casa y no haría nada más».

### Autonomía

Según los entrevistados, el nivel de autonomía de sus hijos con discapacidad depende de dos factores: sus capacidades y su motivación o voluntad, tal y como hemos mencionado anteriormente. En este sentido, un grupo de padres (33%) reconoce que, en casa, sus hijos son menos autónomos que en otros entornos, como el colegio o el centro de empleo: «En casa nos torea más, en el colegio tienen otro tipo de dinámicas». Todos los padres se enorgullecen de los avances de sus hijos, apoyados por los profesionales, hecho que nos indica que el desarrollo de hábitos de autonomía es un objetivo educativo prioritario. Un aspecto llamativo es que, una pequeña parte de la muestra (concretamente, 7 padres), aluden a la victimización por parte de sus hijos: «Ya sabéis que soy discapacitado»; «Hago esto porque estoy enfermo y no sé lo que hago...». Además, vuelven a aparecer factores estresores por las demandas adicionales: falta de tiempo, de confianza o de paciencia para que la persona con discapacidad realice tareas por sí sola junto con un gran temor ante la idea de que sus hijos salgan fuera de casa: «Me cuesta dejarle hacer cosas solo, procuro que lo intente hacer él pero creo que no lo va a hacer bien, no me fío»; «Siempre he estado muy pendiente... en eso no he sido buena madre»; «Tengo que empezar a dejarle».

Finalmente, si tomamos en consideración las oportunidades que ofrecen los padres para la independencia y autodeterminación de sus hijos,

un 33% reconoce que tiende a sobreproteger y un 68% afirma intentar equilibrar riesgo y protección. Los padres dan menos oportunidades por falta de tiempo, miedo a que elijan mal, lentitud de la persona con discapacidad junto con su falta de motivación e interés. Asimismo, cometen el error, advertido por la investigación (BROWN y BROWN, 2009) de no proporcionar información a su hijo, bajo la razón de que conocen todas sus preferencias, deseos y rutinas: «Ya se lo qué le gusta»; «Siempre quiere lo mismo»; «Te diría lo mismo todos los días...». En ese sentido, determinadas actitudes de los padres pueden actuar como barreras, como ellos mismos reconocen: «Yo me planteo hasta qué punto respetamos lo que ella quiere...». En cualquier caso, la supervisión por parte de las familias siempre está presente: «Alguna elección he reconducido porque creía que no le convenía», llegando a ser en algunas ocasiones, excesiva.

### 3.3 PARTICIPACIÓN SOCIAL

#### 3.3.1 Relaciones interpersonales

Los padres mencionan la sociabilidad, el carácter afable, el gusto por la gente de sus hijos: «Lo conoce todo el mundo», pero reconocen sus dificultades para establecer relaciones significativas, sobre todo con iguales; tanto sin discapacidad: «No le ponen cara rara, pero nadie le llama para salir a dar una vuelta», como con discapacidad: «No encuentra amigas de sus características». También destacan que en los altamente estructurados entornos de ocio en los que participan no se les da oportunidad de elegir a sus amigos, no se sienten parte de un grupo, y terminan relacionándose únicamente con personas con discapacidad o con sus padres: «Te los llevas siempre en el bolsillo». Quizá haya que tener en cuenta que son percepciones de los padres acerca de la vida de sus hijos, por lo que habría que contrastarlas con las experiencias de las propias personas con discapacidad: si se sienten suficientemente comprendidos y valorados, si experimentan interés por las personas, si le da miedo establecer relaciones sociales, sin no les gusta la gente, no se fían, etcétera.

Como señala la investigación, los sentimientos de las personas y sus juicios acerca de su vida son la mejor descripción del modo en que experimentan su calidad de vida (CHOWDHURY y BENSON, 2011). En cuanto a las relaciones familiares, redes de apoyo, etc., algún entrevistado menciona que la vivencia de la discapacidad les ha separado de sus amigos. La literatura ya señala que tanto las personas con discapacidad como sus familias tienen menos redes sociales y están expuestas a un mayor riesgo de aislamiento social (MIGERODE y OTROS, 2012).

### 3.3.2 Derechos

Con bastante rotundidad, los padres coinciden en afirmar que sus hijos tienen derechos, como todos, pero con matices, ya que perciben que no están preparados para ejercerlos: «Yo no me fiaría»; «No sé si está capacitado», y que permanecen discriminados: «Se ríen de ellos». Siendo la calidad del apoyo social un importante predictor del bienestar individual y familiar (MIGERODE y OTROS, 2012), los padres de este estudio destacan que carecen de apoyos que, como señala Pallisera (2011), parten de la red natural y de la propia comunidad: «Nadie ha venido a solucionarme nada». Aunque reconocen los avances (sociales y legislativos), es recurrente la idea de sueño o utopía y destacan obstáculos que las propias familias también ponen para el logro de ciertos derechos, por ejemplo, la tendencia a la infantilización, escaso respeto a su intimidad, etcétera.

Ante la pregunta más específica: ¿Su hijo tiene derecho a la autodeterminación?, las respuestas de los padres muestran que les resulta más sencillo comprender esta idea a nivel colectivo o de forma genérica. Cuando la aplican a sus hijos, la ven alejada de la realidad y dudan de la viabilidad de este derecho: «Me suena a chino, totalmente alejado de la realidad», «Es que S. es dependiente para todo». De nuevo, las creencias de los padres están estrechamente ligadas al grado de discapacidad de sus hijos (TURNBULL y TURNBULL, 2001): cuando las dificultades son severas, se atribuye la falta de control a las mismas, cuando la discapacidad es ligera o moderada, se mencionan otro tipo de factores, como la escasez de apoyos y oportunidades para que sus hijos ejerzan sus derechos: «Siguen al margen, no tienen ni voz ni voto». De manera general, la falta de confianza de los padres en la posibilidad de que sus hijos asuman el control es una constante. Las familias persisten en una visión de sus hijos como seres indefensos, lo que históricamente les ha conducido a desarrollar estrategias de cuidado demasiado protectoras (ROBLEDO y GARCÍA, 2007).

156

### 3.3.3 Inclusión

Respecto a este dominio de participación social, una idea clara es el largo camino que queda por delante y el papel fundamental de las familias en este recorrido: «Las personas con discapacidad necesitan alguien que las defienda». Siguen percibiendo escasez de medios, falta de apoyo social y de comprensión: «Necesitamos una red social más fuerte»; «Hay que hacer una coraza»; «De mayores los discriminan», aunque, de nuevo, reconocen las mejoras que han tenido lugar durante los últimos años tales como mayor solidaridad, visibilidad, desaparición de tabúes, etc.: «Van ganando espacio, se les ve por más sitios». De manera espontánea aparecen temas que dan

cuenta de que la inclusión es, todavía, un derecho pendiente (ESCUADERO y MARTÍNEZ, 2011), y que obstaculizan la participación de sus hijos: maltrato, abusos, faltas de respeto por parte de los iguales o incluso de los adultos, sentimientos de culpa, de rabia, de frustración: «No van a ser nunca iguales...». Asimismo, señalan el beneficio que supone para otros niños la integración y el hecho de compartir experiencias con la persona con la discapacidad: la diversidad como enriquecimiento.

Antes de dar paso a las conclusiones, cabe señalar algunas limitaciones de este estudio derivadas de las características de la muestra (dado su tamaño, la participación voluntaria y los sesgos en sexo y edad); de las técnicas cualitativas de recogida y análisis de datos; y del uso de *proxies* para evaluar la calidad de vida de la persona con discapacidad.

#### 4. CONCLUSIONES

A pesar del carácter preliminar y descriptivo de los datos, las experiencias relatadas por los entrevistados nos permiten identificar ciertas necesidades y áreas de intervención prioritarias.

En primer lugar, en cuanto al bienestar general, el estado de salud (física y emocional) de las personas con discapacidad es, en general, bueno. Sin embargo, las dificultades que las familias mencionan en esta área tienen gran incidencia en la calidad de vida familiar, en especial los problemas de conducta. Dada la preocupación constante por el futuro de la persona con discapacidad, es necesario implementar planes y propuestas que contengan sus temores y que promuevan la autodeterminación e inclusión de sus hijos a lo largo de todo el ciclo vital (por ejemplo, oportunidades de ocupación laboral, formación, autogestión, etc.). Por otra parte, para las familias entrevistadas los servicios actuales son todavía insuficientes, sobre todo en el ámbito de la vivienda.

En segundo lugar, respecto al área de independencia, el análisis de las entrevistas nos deja, ante todo, la idea de que las personas con discapacidad, en general, siguen estando muy dirigidas por otras personas, incluso en aspectos básicos de la vida diaria. No obstante, todos los padres entienden la autonomía como una de las grandes metas para sus vidas. Es fundamental, a la luz de los datos, apoyar a los padres para que abandonen un paradigma proteccionista predominante y favorezcan una sana *interdependencia* con sus hijos. Para ello, es necesario reestructurar algunas creencias de los padres; ante todo, las familias deben asumir que las personas con discapacidad intelectual no necesitan ser vigiladas o sustituidas constantemente sino

apoyadas en función de sus dificultades y sus cualidades. Algunas otras áreas prioritarias de mejora para favorecer la independencia personal son: consensuar objetivos realistas mediante el acuerdo con su hijo; aumentar las oportunidades para elegir y tomar decisiones; favorecer un autoconocimiento y autoestima realistas; y promover la relación con personas que no pertenezcan al entorno familiar.

Finalmente, respecto a la participación social, la inclusión sigue pareciendo una utopía para muchas personas con discapacidad, a pesar de reconocer los evidentes avances contra la discriminación, segregación y estigmatización. La idea más repetida se refiere al largo camino a recorrer para conseguir que se cumplan sus derechos. En ese sentido es necesario seguir trabajando para una mayor normalización y visibilización de este colectivo, capacitando a las personas con discapacidad para su propia autodefensa y autodeterminación, y a sus padres como figuras de apoyo principales.

Serán necesarios estudios posteriores con metodologías plurales –observación directa, diferentes informadores, autoinformes– que valoren la calidad de vida en su naturaleza multidimensional, y que den cuenta de aquellos logros más positivos en el bienestar de la persona con discapacidad y de todo su entorno familiar.

---

## BIBLIOGRAFÍA

- BAILEY, D. B. y OTROS (2007). «Maternal depression and developmental disability: research critique». *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), pp. 321-329.
- BLACHER, J. y BAKER, B. L. (2007). «Positive impact of intellectual disability on families». *American Journal on Mental Retardation*, 112(5), pp. 330-348.
- BOURKE-TAYLOR, H., HOWIE, L. y LAW, M. (2010). «Impact on caring for a school-aged child with a disability: understanding mother's perspectives». *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(2), pp. 127-136.
- BROWN, I. y BROWN, R. (2009). «Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities». *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), pp. 11-18.
- BURKE, P. (2010). «Brothers and sisters of disabled children: the experience of disability by association». *British Journal of Social Work*, 40(6), pp. 1681-1699.
- BURTON, R., MORGAN, M. y DAVIDSON, J. (2005). «Does the daily choice making adults with intellectual disability meet the normalization principle?» *Journal of Intellectual and Development Disabilities*, 30(4), pp. 226-235.
- CHOWDHURY, M. y BENSON, B. A. (2011). «Deinstitutionalization and quality of life of individuals with intellectual disability: a review of the international literature». *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), pp. 256-265.

- CLAES, C. y OTROS (2012). «The influence of support strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes». *Research in Developmental Disabilities*, 33(1), pp. 96-103.
- CUMMINS, R. A. (1997). *Comprehensive quality of life scale-intellectual/cognitive disability* (5.ª ed.). Melbourne: Deakin University.
- DENZIN, N. K. y LINCOLN, Y. S. (2000). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- ESCUDERO, J. M. y MARTÍNEZ, B. (2011). «Educación inclusiva y cambio escolar». *Revista Iberoamericana de Educación*, 55, pp. 85-105.
- FELCE, D. y PERRY, J. (1995). «Quality of life: its definition and measurement». *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), pp. 51-74.
- GUYARD, A. y OTROS (2012). «Measuring the concept of impact of childhood disability on parents: Validation of a multidimensional measurement in a cerebral palsy population». *Research in Developmental Disabilities*, 33(5), pp. 1594-1604.
- HASTINGS, R. P. y TAUNT, H. M. (2002). «Positive perceptions in families of children with developmental disabilities». *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), pp. 116-127.
- LIZASOAIN, O. y OTROS (2011). *Hermanos de personas con discapacidad intelectual. Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo*. Logroño: Siníndice.
- MIGERODE, F. y OTROS (2012). «Quality of life in adolescents with a disability and their parents: The mediating role of social support and resilience». *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(5), pp. 487-503.
- NORLING, D. y BROBERG, M. (2013). «Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being». *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), pp. 552-566.
- NOTA, L. y OTROS (2007). «Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability». *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), pp. 850-865.
- PALLISERA, M. (2011). «La planificación centrada en la persona (PCP): una vía para la construcción de proyectos personalizados con personas con discapacidad intelectual». *Revista Iberoamericana de Educación*, 56(3), pp. 1-12.
- PERALTA, F. y ARELLANO, A. (2010). «Familia y discapacidad. Una perspectiva teórica del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación». *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), pp. 1339-1362.
- PETRY, K., MAES, B. y VLASKAM, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), pp. 35-46.
- ROBLEDO, P., y GARCÍA, J.N. (2007). «El entorno parental en la intervención de personas con dificultades del desarrollo». En J.N., García (Ed.). *Dificultades del desarrollo. Evaluación e intervención*, (pp.307-315). Madrid: Ediciones Pirámide.
- 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), pp. 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, pp. 457-470.
- TURNBULL, A. P. y TURNBULL, H. R. (2001). «Self-determination for individuals with significant cognitive disabilities and their families». *Association for Persons with Severe Handicaps*, 26(1), pp. 56-62.
- WHOQOL GROUP (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), pp. 1403-1409.
- WALKER, H. M. y OTROS (2011). «A socio-ecological approach to promote self-determination». *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19(1), pp. 6-18.
- WEHMEYER, M. L. (2009). «Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión». *Revista de Educación*, 349, 45-67.
- WEHMEYER, M. L. y GARNER, N. W. (2003). «The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), pp. 255-265.
- WEHMEYER, M. L. y OTROS (2011). «Personal self-determination and moderating variables that impact efforts to promote self-determination». *Exceptionality: A Special Education Journal*, 19(1), pp. 19-30.
- WEHMEYER, M. L. y SCHALOCK, R. (2001). «Self-determination and quality of life: implications for special education services and supports». *Focus on Exceptional Children*, 33(8), pp. 1-16.
- ZULUETA, A. y PERALTA, F. (2008). «Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos». *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(1), pp. 31-43.

## CALIDAD DE VIDA: EVALUACIÓN Y TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

José Luis Cuesta Gómez\*, Claudia Grau Rubio\*\*,  
María Fernández Hawrylak\*\*\*

**SÍNTESIS:** En este artículo se muestran las conclusiones de la investigación «SENDA hacia la participación», desarrollada por la Asociación Autismo Burgos, analizando los resultados de la aplicación de cuatro instrumentos para evaluar la calidad de vida en una muestra de veinticuatro personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Los resultados obtenidos reflejan las dificultades de estos instrumentos para medir la calidad de vida de las personas con TEA, limitaciones que nos llevan a construir una guía de indicadores de calidad de vida, en colaboración con los padres de la Asociación. La guía se realizó a través de un grupo focal del que participaron trece padres, dirigido por dos profesionales de la Asociación. El resultado presenta un conjunto de indicadores, tanto personales como de la familia, agrupados en ocho dimensiones: bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social, autodeterminación y derechos.

**Palabras clave:** calidad de vida; trastornos del espectro del autismo; trastorno autístico; evaluación de la discapacidad; participación comunitaria; relaciones profesional-familia.

### **QUALIDADE DE VIDA: AVALIAÇÃO E TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA**

**SÍNTESE:** Neste artigo, mostram-se as conclusões da pesquisa «SENDA para a participação», desenvolvida pela Associação Autismo Burgos, analisando os resultados da aplicação de quatro instrumentos para avaliar a qualidade de vida em uma mostra de vinte e quatro pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Os resultados obtidos refletem as dificuldades destes instrumentos para medir a qualidade de vida das pessoas com TEA,

161

\* Profesor investigador, miembro del Instituto de Investigación Polibienestar de la Universidad de Valencia; Facultad de Humanidades y Educación, Departamento de Ciencias de la Educación, Universidad de Burgos, Burgos, España.

\*\* Profesora investigadora, miembro del Instituto de Investigación Polibienestar de la Universidad de Valencia; Facultad de Magisterio, Departamento de Didáctica y Organización Escolar, Universidad de Valencia, Valencia, España.

\*\*\* Profesora investigadora, miembro del Instituto de Investigación Polibienestar de la Universidad de Valencia; Facultad de Humanidades y Educación, Departamento de Ciencias de la Educación, Universidad de Burgos, Burgos, España.

*limitações que nos levam a construir um guia de indicadores de qualidade de vida, em colaboração com os pais da Associação. O guia foi realizado por grupo focal do qual participaram treze pais, dirigido por dois profissionais da Associação. O resultado apresenta um conjunto de indicadores, tanto pessoais como da família, agrupados em oito dimensões: bem-estar físico, bem-estar emocional, bem-estar material, relações interpessoais, desenvolvimento pessoal, inclusão social, autodeterminação e direitos.*

*Palavras-chave: cqualidade de vida; transtornos do espectro autista; transtorno autista; avaliação da deficiência; participação comunitária; relações profissional-família.*

#### **QUALITY OF LIFE: EVALUATION AND DISORDERS OF THE AUTISM SPECTRUM**

*ABSTRACT: In this article the conclusions of the investigation «PATH towards the participation» appear, developed by the Burgos Autism Association, analyzing the results of the application of four instruments to evaluate the quality of life in a sample of twenty-four persons with Autism Spectrum Disorder (TEA in Spanish). The results obtained reflect the difficulties of these instruments that lead us to construct a guide of quality indicators of life, in collaboration with the parents of the Association. The guide was carried out through a focused group with thirteen parents, directed by two professionals of the Association. The result presents a set of indicators, personnels as of the family, grouped in eight dimensions: physical well-being, emotional well-being, material well-being, interpersonal relations, personal development, social incorporation, self-determination and rights.*

*Keywords: quality of life; disorders of the autism spectrum; autistic disorder; evaluation of the disability; community participation; professional - family relations.*

162

## **1. INTRODUCCIÓN**

El concepto de calidad de vida es un concepto amplio, definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la percepción que tienen los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y de su sistema de valores, y en relación a sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones.

Es un concepto multidimensional que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación a ocho necesidades: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (SCHALOCK, 1996).

La medición de la calidad de vida en personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) es un proceso complejo, no solo por la falta de instrumentos estandarizados específicos, ya que la mayoría han sido diseñados para personas con discapacidad intelectual (SCHALOCK y KEITH, 1993; CUMMINS, 1993; SCHALOCK, 1990; FELCE y PERRY, 1995) sino también por las dificultades de interacción social, comunicación y flexibilidad cognitiva de las personas con TEA, que afectan a diversas dimensiones de la calidad de vida: relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social, etc. (PLIMLEY, 2007).

La evaluación de la calidad de vida debe abarcar tres ámbitos: la persona con TEA, los profesionales que desean ofrecer un servicio de calidad y las familias que demandan un buen servicio (SCHALOCK, GARDNER y BRADLEY, 2009).

Es necesario desarrollar modelos integrales de calidad, tanto en el marco de las organizaciones como en todos los ámbitos (familia, trabajo, escuela y comunidad), y hay que mejorar no solo los procesos sino también los resultados personales (SCHALOCK, GARDNER y BRADLEY, 2009; GARDNER, 2003).

Para el desarrollo de estos modelos y procesos se ha producido un cambio en la teoría y en las estrategias de evaluación de los programas (SCHALOCK y VERDUGO, 2003): a) los resultados personales dependen también del funcionamiento de los programas, lo que ayuda a priorizar actuaciones y a facilitar la evaluación; b) se deben combinar estrategias cualitativas y cuantitativas, y reconocer el papel de todas las personas implicadas, y c) la evaluación se centra en resultados y en las organizaciones formales e informales que los producen. La información sirve para mejorar procesos y estructuras (KEITH y BONHAM, 2005).

Para alcanzar la calidad de los servicios y la calidad de vida de los usuarios se utilizan la Planificación Centrada en la Familia (PCF) y la Planificación Centrada en la Persona (PCP), en las que se prioriza la participación de las familias en los procesos de toma de decisiones (PERALTA y ARELLANO, 2010).

La calidad de vida del núcleo familiar constituye uno de los objetivos clave de las organizaciones, ya que las necesidades de sus miembros y las relaciones que se establecen entre ellos tienen una influencia directa en la calidad de vida de la persona con TEA. El apoyo de las madres y un diagnóstico temprano se asocia a una mejor calidad de vida, mientras que el comportamiento agresivo se relaciona con una pobre calidad de vida (KAMIO, INADA y KOYAMA, 2012).

La PCP es un enfoque surgido del movimiento de inclusión social de las personas con discapacidad intelectual (HOLBURN, 2003) que otorga una gran importancia al concepto de autodeterminación (DECI, 2004), resaltando la capacidad del individuo para convertirse en el agente causal de su propia vida (WEHMEYER, 2006) y el derecho de las personas con TEA a tener una vida independiente, de calidad y autocontrolada (LÓPEZ, MARÍN Y DE LA PARTE, 2004).

Con el apoyo de profesionales, familia y amigos, la persona con TEA diseña su proyecto de vida, adoptando un papel activo en la toma de decisiones y desarrollando sus capacidades, habilidades, deseos y expectativas (O'BRIEN y O'BRIEN, 2000). Asimismo, puede mejorar experiencias, conseguir objetivos, reducir la segregación social y el aislamiento, establecer amistades, aumentar oportunidades, promover capacidades y competencias (HOLBURN, 2003).

También, las organizaciones apuestan por el fomento de la autodeterminación, la cual se convierte en el eje vertebrador de los apoyos que ofrecen (FORTUNE y otros, 2005).

164

En la PCP se diseñan los objetivos y los apoyos a partir de las necesidades de la persona con TEA (SEVILLA, HERRERA y SEBASTIÁN, 2005), atendiendo a su estilo de vida, valores, apoyos recibidos..., y procurando que el plan de desarrollo personal tenga realmente sentido (SMULL, 2007).

La PCP se realiza en varias fases: preparación, evaluación comprensiva, acuerdo del plan, implantación, seguimiento y revisión (LÓPEZ, MARÍN y DE LA PARTE, 2004). Este modelo se ha incorporado a las políticas de atención social y sanitaria en gran parte de los Estados Unidos e Inglaterra.

En esta línea se diseñó el proyecto «SENDA (Sumando Esfuerzos por las Necesidades del Autismo) hacia la participación», desarrollado desde la Asociación Autismo Burgos e inicialmente financiado por el Fondo Social Europeo, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA, favoreciendo la participación de la propia persona, de la familia y de los profesionales en la planificación y en el desarrollo de los programas, cuyo trabajo conjunto permite dar voz a las familias y a los profesionales, quienes asumen el papel de traducir las necesidades y el de escuchar, aprender y dejarse guiar por las personas con TEA (TURNBULL, BROWN y TURNBULL, 2004).

El proyecto SENDA se inició con un proceso de reflexión y formación de profesionales, basado en los principios y estrategias de la PCP, mediante la elaboración de un instrumento denominado «Mejorando la calidad de vida. Cuestionario para la recogida de información, análisis y planificación

de apoyos individuales» (CUESTA y HORTIGÜELA, 2007). Este cuestionario permite a los profesionales profundizar en el conocimiento de cada persona con TEA y analizar los aspectos más significativos para la planificación de las metas personales y de los apoyos.

Con el SENDA se pretende diseñar proyectos de vida, no solo centrados en los servicios sino también en todos los contextos vitales de cada persona. Es necesario que los profesionales y la familia conozcan a la persona con TEA y que planifiquen conjuntamente los objetivos y las estrategias.

Actualmente, uno de los resultados más significativos de nuestro proyecto ha sido el diseño y aplicación de instrumentos cuantitativos (evaluación funcional) y cualitativos (evaluación personal) para valorar la calidad de vida percibida por la persona (DENZIN y LINCOLN, 2000).

## 2. MÉTODO

### 2.1 OBJETIVOS

El proyecto tiene dos objetivos generales:

- Analizar las posibilidades de aplicación de distintas escalas de calidad de vida, comprobando si el tipo de preguntas, los conceptos utilizados y los ámbitos abarcados son adaptables a la realidad y a la capacidad de comprensión de las personas con TEA.
- Identificar los indicadores que, desde la perspectiva de las familias, permitan asegurar la calidad de vida en las personas con TEA y orientar los servicios de apoyo.

#### *Objetivo 1: aplicación de las escalas de calidad de vida*

##### Participantes

Toda la muestra está diagnosticada con TEA. La muestra está compuesta por 19 hombres y 5 mujeres, el 79,17% y el 20,83% respectivamente. La presencia por sexos responde a la tasa en la que se manifiesta el autismo en la población con esta discapacidad. En el caso de los hombres, las edades varían de 20 a 36 años: una media de 27,58, mediana y la moda de 28, y una desviación típica de 4,97. En el caso de las mujeres, las edades varían de 17 a 24 años: la media es de 19,4, la mediana y la moda 19, y la desviación típica 2,70.

El tiempo de permanencia en los servicios de la Asociación (centro educativo, centro de día...) es de más de diez años en todos los casos excepto en uno, cuya estancia es inferior a cinco años.

### Instrumentos

*Escala de calidad de vida* (SCHALOCK y KEITH, 1993). Mide aspectos objetivos y subjetivos sobre características personales y condiciones de vida. Consta de cuarenta ítems con tres opciones de respuesta, agrupados en cuatro dimensiones: competencia / productividad; autodeterminación / independencia; satisfacción, y pertenencia social / integración en la comunidad. Aunque es un cuestionario autoaplicado, se contempla la posibilidad de que lo cumplimenten los profesionales si la persona con TEA tiene graves limitaciones para la comunicación.

*Escala comprehensiva de calidad de vida* (COMQOL) (CUMMINS, 1993). Consta de tres formas paralelas: a) ComQoL-A: adultos sin discapacidad (población general); b) ComQoL-ID: adultos con discapacidad intelectual y otros déficits cognitivos, y c) ComQoL-ST: específica para adolescentes.

166

La escala incluye variables objetivas y subjetivas diferenciadas. Se aplica mediante una entrevista preparada. Aborda siete dominios, cada uno de los cuales consta de dos a cinco ítems: bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, presencia en la comunidad y bienestar emocional. En las variables objetivas se puede contar con la ayuda de un familiar o profesional. La dimensión subjetiva contempla dos subescalas: una de importancia y otra de satisfacción.

*Mapa de importancia y satisfacción* (ISMAP) (CQL, 1997). Mide la satisfacción con los servicios. Tiene dos partes: la escala de importancia y la de satisfacción. En ambas se valoran: trabajo, vivienda, comunidad, relaciones, salud, seguridad y organización.

*Escala integral de calidad de vida* (VERDUGO y OTROS, 2006). Diseñada para adultos con discapacidad intelectual, permite evaluar la calidad de vida desde la perspectiva objetiva de los profesionales y subjetiva de las propias personas con discapacidad. Consta de dos subescalas:

- **Subescala de Calidad de Vida de Adultos para Profesionales (CVAP).** El profesional valora la calidad de vida que, a su juicio, tiene la persona con discapacidad.
- **Subescala de Calidad de Vida para Adultos con Discapacidad Intelectual (CVAD).** Basada en las ocho dimensiones de calidad

de vida que propone Schalock (1996, 2013), incluye cuarenta y siete ítems y se aplica mediante una entrevista a las personas con discapacidad.

Los datos de las escalas los obtienen el responsable del centro y la psicóloga. Ambos profesionales recogen la información y colaboran, cuando es necesario, en la aportación de información cuando la persona con TEA no pueda hacerlo; de esta forma existe un mismo criterio evitando el sesgo interobservadores.

### *Objetivo 2: definición de indicadores de calidad de vida*

Se elabora un conjunto de indicadores que, desde el punto de vista de la familia, permita a las organizaciones favorecer la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA. Se utilizó una metodología cualitativa de *focus group*.

### Participantes

Se informa a los padres de personas con TEA del centro educativo, del centro de día y de las viviendas de la asociación sobre el proyecto que se desea realizar (objetivos, propuesta de trabajo...) y se solicita la participación.

167

El grupo está compuesto por trece participantes (dos padres y once madres). Se constituye un único grupo al considerar que se puede gestionar adecuadamente la información obtenida.

### Instrumentos

Se utiliza la técnica de grupos focales ya que: a) potencia las reacciones individuales e incrementa la riqueza, la rapidez y la expresión de ideas; b) facilita la expresión del individuo en toda su complejidad; c) crea un contexto social en el que los datos, afirmaciones y observaciones toman un sentido más real; d) permite entrevistar a varias personas a la vez con una importante reducción de tiempo, y e) facilita el control sobre posiciones extremas (LEZCANO, 2004).

Seguimos los pasos propuestos por Stewart, Prem y Rook (2007):

- *Definición / formulación de la cuestión a investigar.* La asociación inició el proceso de certificación de calidad ISO en 1999, obteniéndola en 2001. Esta certificación supuso el inicio de

un proceso para la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y la elaboración de indicadores de calidad de vida que guíen los servicios y programas desarrollados en la asociación.

- *Identificación de la población participante.* Consideramos que SENDA es un instrumento para que los padres faciliten información relevante sobre la mejora de la calidad de vida de sus familiares con TEA.
- *Identificación del moderador.* Los moderadores son el director y la psicóloga, ya que son los que realizan el apoyo y asesoramiento a los familiares, y pueden gestionar el conocimiento aportado.
- *Generación y pre-evaluación de la guía para la entrevista.* Para el desarrollo de las entrevistas se siguen las dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock (1996): bienestar físico, bienestar emocional, bienestar material, relaciones interpersonales, desarrollo personal, inclusión social, autodeterminación y derecho.
- *Dirección del grupo.* Las funciones que cumple el moderador son las recogidas por Greenbaum (2000) y las propias de un trabajo en grupo: planificación y coordinación de las reuniones; recogida, análisis y tratamiento de la información; elaboración de documentación e informes; formación del grupo de trabajo, etcétera.
- *Análisis e interpretación de datos.* La actividad se desarrolla a lo largo de 27 semanas, con una frecuencia de una reunión al mes. La duración de cada uno de los encuentros suele ser de dos horas y media, en función del «nivel de saturación» de los participantes (RUIZ, 1996). El proceso seguido se divide en las siguientes fases:
  - Información. El primer día se les comunica los objetivos, se expone con detalle la metodología de trabajo y se solicita el consentimiento para tratar adecuadamente la información aportada.
  - Formación. Se les informa sobre el concepto, modelo dimensional y aspectos relevantes de la calidad de vida.
  - Análisis. Se valoran cada una de las dimensiones y se identifican los indicadores que deben ser tenidos en cuenta. Las referencias no deben personalizarse en sus hijos sino que deben ser generalizables.

Al inicio de cada sesión se entrega documentación sobre la dimensión que se va a trabajar, se informa de las conclusiones a las que se llegaron en la sesión anterior y, a partir de los debates producidos al acabar la sesión, se elaboran las conclusiones.

### 3. RESULTADOS

#### 3.1 OBJETIVO 1: APLICACIÓN DE LAS ESCALAS DE CALIDAD DE VIDA

Los resultados más relevantes son:

- Ninguna de las personas participantes, incluidas aquellas con mayor grado de autonomía, fue capaz de responder a las cuestiones que les eran planteadas.
- Cerca del 20% (cuatro personas de veinticuatro) respondieron, pero en todos los casos con mucha ayuda: adaptando la formulación de los ítems, eliminando los conceptos abstractos y de difícil comprensión, simplificando los enunciados y limitando las opciones de respuesta.
- En los demás casos (80%) fue precisa la intervención de los dos profesionales para responder a las preguntas en su lugar. Si la persona es incapaz de responder, los resultados individuales pueden ser medidos acudiendo a intermediarios, que deben ser personas que conozcan bien al individuo y han de responder como si fueran la persona con discapacidad (BRONHAM y OTROS, 2004).
- La información recogida permitió obtener datos para que los planes de desarrollo personal se adecuaran más a las necesidades y deseos de las personas.

A pesar de las graves dificultades encontradas para recoger la información indicada en las distintas escalas, algunas personas con TEA que cuentan con capacidad de comunicación oral pusieron de manifiesto aspectos relacionados con su percepción de la calidad de vida. Si bien en muchos casos no tenían cabida en la evaluación que se estaba realizando, creemos que es relevante recogerlos:

*Ser feliz es estar contento.*

*Me gusta que me digan que estoy guapo.*

*En mi habitación estoy seguro, tienes canciones de cintas, de cadena dial, de FM.*

*Me pongo contento porque voy a trabajar.*

*Me gusta hablar de mis cosas en el papel sin gente o con una persona que yo elija.*

*Me gusta guardar mis cosas en una caja para que no se pierdan.*

*Me gusta ganar dinerillo, para comprarme Kas, patatas, caramelos, vino para el año nuevo, sidriña.*

*Con los amigos me gusta cenar, ir de paseo, a la piscina.*

*Placer es disfrutar de las cosas buenas de vida.*

*Futuro es tener mi coche, tener un trabajo estable que me guste y que me permita darme algún capricho.*

### 3.2 OBJETIVO 2: INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA

El conjunto de indicadores de calidad de vida para personas con TEA, desde la perspectiva familiar, referidos a la persona y a las familias, se exponen en los siguientes cuadros.

**CUADRO 1**  
**Criterios referidos a la persona con TEA**

BIENESTAR FÍSICO	BIENESTAR EMOCIONAL
<p>Hábitos saludables y atención médica adecuada</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponer de programas específicos de salud física y facilitar el acceso a servicios sanitarios.</li> <li>- Intervenir de forma más eficaz, previniendo.</li> <li>- Realizar exámenes médicos periódicos y control de la medicación.</li> <li>- Realizar actividades físicas variadas y adecuadas (nadar, caminar, etc.).</li> <li>- Ingerir con frecuencia líquidos.</li> <li>- Controlar la postura.</li> <li>- Sensibilizar al personal sanitario.</li> </ul> <p>Nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Respetar las preferencias personales y abandonar de la rigidez nutricional.</li> <li>- Llevar una dieta sana, equilibrada y adaptada a las necesidades y limitaciones personales.</li> <li>- Tener hábitos adecuados de alimentación (tiempo, ritmo, masticación, cantidad, etc.).</li> <li>- Prevenir y controlar conductas de riesgo (pica, ingesta incontrolada de líquidos, etc.).</li> <li>- Controlar periódicamente el peso, el colesterol, la diabetes, etcétera.</li> </ul>	<p>Poder ser uno mismo</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Proporcionarle recursos y apoyos para que exprese deseos y necesidades.</li> <li>- Favorecer las elecciones acerca de con quién quiere estar o relacionarse, así como los momentos en los que desea soledad.</li> <li>- Preservar la intimidad y privacidad, respetando su individualidad y atendiendo a sus gustos, estilo de vida, estado emocional, ritmos vitales, creencias, sexualidad, etcétera.</li> </ul> <p>Autoestima y satisfacción con uno mismo</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilizar las actividades diarias preferidas de la persona con TEA como medio de motivación y mejora de su autoestima.</li> <li>- Proporcionarle un trato cercano, cálido, con refuerzo verbal positivo.</li> </ul> <p>Reducción del estrés</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ante la intolerancia a los cambios, facilitarle la información de cada actividad por adelantado mediante el sistema comunicativo que la persona utiliza y comprende.</li> <li>- Facilitarle dispositivos de apoyo y protocolos de actuación para prevenir o responder ante situaciones conflictivas o de duelo, pérdida o enfermedad.</li> </ul>

**CUADRO 1 (continuación)**  
**Crterios referidos a la persona con TEA**

BIENESTAR FÍSICO	BIENESTAR EMOCIONAL
<p><b>Programas y actividades</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidar los factores del bienestar físico: ropa adecuada y calzado cómodo, buen aspecto físico: ropa digna, arreglado, peinado y acorde con la edad.</li> <li>- Apoyar la comunicación y la expresión de necesidades, estados físicos, emociones, etc., a través de sistemas alternativos de comunicación.</li> <li>- Trabajar continuamente las habilidades referidas a la autonomía personal: vestido, aseo, comida y autocuidado.</li> <li>- Promover las oportunidades, previniendo riesgos.</li> <li>- Poseer programas de habilidades para discriminar situaciones de engaño y abuso, y expresar rechazo.</li> <li>- Realizar exámenes corporales preventivos.</li> <li>- Poseer programas individualizados de educación sexual.</li> </ul> <p><b>Entornos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponer de un entorno limpio, saludable y con una buena temperatura ambiental.</li> <li>- Tener confort en los lugares de descanso, con complementos adaptados a la persona.</li> <li>- Evitar las barreras físicas e instalar sistemas de seguridad (cristales irrompibles, detectores de humo, etc.) que aseguren los entornos y favorezcan la autonomía sin riesgos.</li> <li>- Poseer información visual: diseño de un manual de instrucciones adaptado y secuenciado que permita el uso de los distintos aparatos o maquinaria.</li> <li>- Disponer de programas o protocolos de actuación en caso de peligro (incendio, inundación, etc.) y explicación de cómo ponerlos en práctica, comprobando que la persona los entiende.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Analizar las situaciones que pueden generar conflicto a la personas con TEA, dotándola de estrategias comunicativas para que lo manifieste y recursos para resolverlo.</li> <li>- Utilizar instrumentos que faciliten la anticipación y comprensión del entorno.</li> <li>- Proporcionar habilidades de escucha y respeto ante ideas diferentes a las suyas.</li> <li>- Proporcionar estrategias de relajación ante situaciones de ansiedad o estrés.</li> <li>- Controlar la estimulación ambiental.</li> </ul> <p><b>Seguridad y estabilidad</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Facilitar habilidades comunicativas adecuadas para expresar estados de ánimo y deseos, así como para rechazar o pedir ayuda.</li> <li>- Proporcionarle ambientes predecibles y comprensibles a través de sistemas de estructuración espacio-temporal. Estos entornos deben ser tranquilos y cálidos.</li> <li>- Contar con una persona de referencia a la cual pueda recurrir en caso de necesidad, que aporte seguridad y que escuche.</li> <li>- Proporcionarle estabilidad en el día a día frente a la intolerancia a los cambios.</li> <li>- Para mejorar la seguridad, reservar un espacio propio con elementos personalizados en el que pueda relajarse, estar tranquilo y expansionarse con más libertad.</li> </ul>
BIENESTAR MATERNAL	BIENESTAR INTERPERSONAL
<p><b>Defender la seguridad económica y los derechos a corto y largo plazo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Garantizar que perciba las prestaciones que le correspondan y la correcta administración de sus bienes.</li> <li>- Asegurar los recursos y las prestaciones necesarias para su futuro y proveerle una persona que lo ayude o se encargue de</li> </ul>	<p><b>Fomentar las interacciones sociales</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponer de programas de habilidades sociales.</li> <li>- Facilitar herramientas y foros adecuados para que puedan manifestar sus deseos y necesidades.</li> <li>- Anticipar los cambios de personas, de actividades, etcétera.</li> </ul>

**CUADRO 1 (continuación)**  
**Criterios referidos a la persona con TEA**

BIENESTAR MATERNAL	BIENESTAR INTERPERSONAL
<p>administrarlo, actuar en su representación, velar por sus derechos, etcétera.</p> <p>Permitir el uso de recursos propios que garanticen su atención</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ante las dificultades de comunicación, disponer de un sistema para facilitar las peticiones o expresión de deseos en cada contexto (fotos, pictogramas, etcétera).</li> <li>- Pactar un sistema de refuerzos que permita a cada persona conseguir objetos o aquello que desee.</li> <li>- Facilitar el acceso y la posesión de pertenencias y efectos personales (fotos, objetos preferidos, etc.), así como permitir y respetar el disfrute de espacios personales.</li> <li>- Utilizar sistemas (personalizados, no estandarizados) de señalización de los objetos personales.</li> <li>- Favorecer el ocio y tiempo libre: cada persona tendrá recursos y opciones para poder disfrutar de sus vacaciones y tiempo de ocio.</li> </ul> <p>Asegurar el ambiente</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Repasar periódicamente los materiales, maquinaria, electrodomésticos, etc., a los que tiene fácil acceso.</li> <li>- Diseñar sistemas de protección, y adaptaciones materiales o mecánicas de máquinas, electrodomésticos, etcétera.</li> <li>- Ofrecerle información sobre los riesgos físicos derivados de determinadas situaciones relacionadas con el uso de maquinaria, así como trabajar contenidos referidos a seguridad e higiene.</li> <li>- Impedir, verbalmente o con señales visuales o de alarma, el acceso y uso de aquellos electrodomésticos, maquinaria o espacios peligrosos (sala de máquinas, calderas, etc.).</li> <li>- Facilitar su participación en la resolución de pequeños problemas, gestión de averías y pequeños contratiempos, conociendo y aplicando pautas de seguridad.</li> <li>- Utilizar pictogramas, fotos, etc., que facilitan la comprensión del uso de las herramientas o maquinaria (por ejemplo, un señalador del botón de inicio o parada)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promover y realizar actividades grupales que fomenten la interacción con compañeros y otras personas de su entorno.</li> </ul> <p>Proporcionar apoyo social</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer las necesidades de cada uno permite definir y proporcionar el apoyo adecuado (según sus gustos, edad, etcétera).</li> <li>- Contar con una persona de referencia en el trabajo, en las actividades que realiza, etcétera.</li> </ul> <p>Promocionar amistades</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Favorecer el contacto con otras personas, con y/o sin discapacidad, en función de los gustos y preferencias.</li> </ul> <p>Permitir el afecto</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Permitir la libre elección de compañeros o profesionales en determinados momentos o actividades.</li> <li>- Realizar actividades en grupos reducidos.</li> <li>- Favorecer que pueda ayudar y prestar apoyo a otras personas que lo necesiten.</li> <li>- Al diseñar horarios y programaciones, analizar y revisar las preferencias e incompatibilidades para planificar los agrupamientos.</li> </ul> <p>Permitir la intimidad</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponer de programas individualizados de educación afectivo-sexual.</li> <li>- Disponer de espacios y momentos para preservar la privacidad en las relaciones personales con la familia y los amigos.</li> <li>- Facilitar la libre elección de relaciones de amistad y pareja, dentro de un marco de unas normas de convivencia y un comportamiento social adecuado.</li> </ul>

**CUADRO 1 (continuación)**  
**Crterios referidos a la persona con TEA**

DESARROLLO PERSONAL	INCLUSIÓN SOCIAL
<p>Proporcionar educación</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Contar con un programa individualizado para el desarrollo de las distintas habilidades adaptativas.</li> <li>- Atención específica, especializada e individualizada.</li> <li>- Disponer de pautas de intervención personalizadas, dirigidas a prevenir situaciones de riesgo (conductas problemáticas, salud, seguridad, etc.).</li> <li>- Proporcionar formación continua a lo largo de toda su vida, proyectada hacia su futuro.</li> <li>- Permitirle participar en la elaboración de su programa de desarrollo.</li> </ul> <p>Fomentar el desarrollo de habilidades funcionales</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Trabajar de forma continuada todas las habilidades (autonomía personal, salud y seguridad, autorregulación en el uso de la comunidad: comportamientos adecuados, habilidades de compra, espacios de ocio, transporte, etcétera).</li> <li>- Proporcionar posibilidades en la elección personal de actividades, espacios, ocio, personas de referencia, participación, etcétera.</li> <li>- Asignarle responsabilidades en el entorno más inmediato (vivienda, aula, contexto familiar, trabajo).</li> <li>- Diseñar un proyecto de vida para cada persona, mediante un trabajo adaptado, coordinado y coherente.</li> <li>- Procurar que tenga conocimiento de sus derechos y facilitarle la reclamación de los mismos en la medida de sus posibilidades.</li> </ul> <p>Proporcionar actividades útiles / funcionales</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fomentar su participación en las diferentes actividades, así como en la toma de decisiones y responsabilidades.</li> <li>- Tener en cuenta sus gustos y preferencias, favoreciendo el acceso a recursos y materiales de su propio interés.</li> <li>- Potenciar sus habilidades de búsqueda de ayuda en situaciones de enfermedad, peligro, etcétera</li> <li>- Para favorecer la generalización, es necesario extrapolar los hábitos de</li> </ul>	<p>Proporcionar oportunidades para la integración y participación en la comunidad</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Potenciar las actividades en la vida comunitaria.</li> <li>- Normalizar su vida utilizando los recursos comunitarios adecuados en función de sus características personales.</li> <li>- Elaborar programas para enseñarle y que respete normas sociales.</li> <li>- Diseñar programas específicos que faciliten los recursos comunicativos de cada persona en cada entorno comunitario que utilice.</li> <li>- Establecer protocolos de prevención y/o actuación ante posibles conductas problemáticas en los distintos entornos.</li> <li>- Atender y promover el cuidado de la imagen y el aspecto en general.</li> </ul> <p>Fomentar ambientes normalizados e integrados</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilizar, siempre que sea posible, entornos normalizados para la realización de las actividades (piscinas públicas, cafeterías, contextos laborales, etc.).</li> <li>- Contar con sus intereses personales para planificar qué entornos comunitarios van a utilizar.</li> <li>- Facilitar su inclusión escolar, dotando a las escuelas de los recursos y personal necesarios.</li> <li>- Potenciar su participación en la programación y su presencia en los acontecimientos del entorno más próximo, como el barrio, el pueblo, etcétera.</li> <li>- Permitir que tome iniciativas en las interacciones con otras personas, utilizando sus propios recursos comunicativos.</li> </ul> <p>Conectar con redes de apoyo</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aumentar la presencia social y explicar e informar a la comunidad sobre las características que distinguen a estas personas: sus capacidades, necesidades, conductas, etcétera.</li> <li>- Formar e informar de manera positiva, evitando los estereotipos y promoviendo una imagen positiva.</li> <li>- Contar con apoyos naturales en los entornos.</li> </ul>

**CUADRO 1 (continuación)**  
**Criterios referidos a la persona con TEA**

DESARROLLO PERSONAL	INCLUSIÓN SOCIAL
<p>cuidado personal al resto de los entornos de la persona (hogar y comunidad).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilización de nuevas tecnologías adaptadas.</li> <li>- Apoyarlo en la percepción de la funcionalidad y del sentido de lo que hace: incrementa la autoestima y favorece el desarrollo personal.</li> </ul> <p>Utilizar tecnología aumentativa</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponer de recursos específicos y ayudas técnicas para conseguir la máxima autonomía y capacidad de resolución de problemas.</li> </ul>	<p>Promover funciones de rol y estilos de vida</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tener en cuenta sus capacidades, sus gustos y su edad al programar tareas y actividades.</li> <li>- Posibilitar su elección de pertenecer a un grupo determinado por motivos de amistad, preferencia de la actividad, etcétera.</li> <li>- Enseñarle recursos para rechazar de forma adecuada situaciones que no son de su agrado.</li> </ul> <p>Apoyar al voluntariado</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Elaborar programas de participación en la comunidad a través del voluntariado, facilitando su participación en las diferentes actividades.</li> </ul>

**CUADRO 2**  
**Criterios referidos a las familias de la persona con TEA**

174

BIENESTAR FÍSICO	BIENESTAR EMOCIONAL
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Encarar estrategias para reducir el nivel de estrés.</li> <li>- Disponer de pautas que las ayuden en la relación con la persona con TEA.</li> <li>- Proporcionar actividades de descanso y tiempo de ocio.</li> <li>- Normalizar el entorno físico de la casa.</li> <li>- Procurarse de tiempo para poder cuidar de su propia salud.</li> <li>- Sostener un ritmo de vida tranquilo y adecuado.</li> <li>- Procurar un buen ambiente familiar y laboral; mantener buenas relaciones familiares y sociales.</li> <li>- Promover que cada miembro de la familia disponga de tiempo para sí mismo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ajustar el nivel de expectativas de desarrollo de la persona con TEA.</li> <li>- Asumir el autismo de forma positiva y tener capacidad para afrontarlo.</li> <li>- Brindar información y acceso a los recursos y servicios de apoyo.</li> <li>- Brindar apoyo profesional específico para todos sus miembros.</li> <li>- Procurar una vida estructurada.</li> <li>- Promover una comunicación buena y de calidad entre los miembros de la familia.</li> <li>- Mantener buenas relaciones con la pareja, familiares, amistades.</li> <li>- Procurar buenas condiciones de trabajo que permitan conciliar su vida familiar y laboral.</li> <li>- Sentirse comprendido socialmente y poder compartir situaciones, sentimientos y experiencias con otras familias.</li> </ul>
BIENESTAR MATERIAL	RELACIONES INTERPERSONALES
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Promover ayudas sociales para las familias.</li> <li>- Que las administraciones se impliquen en acciones y convenios estables.</li> <li>- Tener acceso a todos los recursos de las administraciones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sostener el contacto habitual con los amigos.</li> <li>- Implicar a todos los miembros de la familia en el cuidado de la persona con TEA.</li> </ul>

**CUADRO 2 (continuación)**  
**Criterios referidos a las familias de la persona con TEA**

BIENESTAR MATERIAL	RELACIONES INTERPERSONALES
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tener acceso a servicios sanitarios y comunitarios adaptados.</li> <li>- Disponer de una vivienda adecuada y segura.</li> <li>- Tener una situación laboral estable.</li> <li>- Ofrecer garantía de futuro de la persona con TEA e independencia económica de esta.</li> <li>- Promover medidas de conciliación laboral y familiar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evitar pensamientos del tipo «yo soy imprescindible».</li> <li>- Implicar a la familia extensa, de los vecinos, de los amigos, etc., como apoyo.</li> <li>- Contar con apoyo familiar continuado y en vacaciones.</li> <li>- No tener que justificarse siempre socialmente por los comportamientos de su familiar con TEA.</li> </ul>
DESARROLLO PERSONAL	INCLUSIÓN SOCIAL
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aceptar la realidad de tener un familiar con TEA y asumir de manera positiva y realista la situación.</li> <li>- Pertener a una asociación y establecer relación con otras asociaciones y familias.</li> <li>- Participar de jornadas y seminarios específicos para estar informadas y formadas.</li> <li>- Disponer de tiempo para el ocio y el desarrollo personal.</li> <li>- Tener otros temas de conversación que no sea el autismo.</li> <li>- Potenciar la comunicación y entendimiento con las personas del entorno familiar (hijos, compañeros, profesionales, etc.).</li> <li>- Continuar con su vida personal, en todos los ámbitos (trabajo, amistad, ocio, etc.).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ofrecer ayudas de la administración para el desarrollo de programas que faciliten la inclusión social (programa de madrugadores, vacaciones, etc.).</li> <li>- Brindar apoyos para la vida social, ocio, formación, etcétera.</li> <li>- Procurar una buena selección del ambiente, las actividades y la compañía con la que se van a realizar las actividades.</li> <li>- Participar en las decisiones educativas de la persona con TEA.</li> <li>- Atender las necesidades médicas de la persona con TEA.</li> <li>- No sentir discriminación social por tener una persona con TEA.</li> </ul>
AUTODETERMINACIÓN	DERECHOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizar elecciones (trabajo, ocio, etc.) que se adapten a sus preferencias y necesidades.</li> <li>- Brindar alternativas de elección a la persona con TEA.</li> <li>- Garantizar apoyos personales, servicios y recursos.</li> <li>- Mantener un buen estado físico y mental.</li> <li>- Tener expectativas reales sobre el futuro de la persona con TEA.</li> <li>- La administración debe garantizar la existencia de servicios de atención de calidad para no cambiar el lugar de residencia.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Que la administración cubra las necesidades educativas, sanitarias, económicas, de ocio, laborales, etc., de las personas con TEA.</li> <li>- Que servicios específicos y de calidad cubran las necesidades de la persona con TEA a lo largo de su vida.</li> <li>- Asegurar que las personas con TEA tengan garantizado su proyecto de vida con calidad.</li> <li>- Que no sean discriminadas socialmente.</li> <li>- Llevar una vida normalizada.</li> </ul>

No obstante estos indicadores, consideramos de interés algunas reflexiones de los participantes:

- Nuestros hijos son personas que luchan y necesitan estar integradas plenamente en la sociedad, tener derechos, una vivienda, un empleo, una educación... Nuestro objetivo es que esto se consiga y nuestros hijos sean uno más.
- Siempre debemos tener en cuenta que estos criterios de calidad de vida pueden variar por el momento en el que vivamos. El cambio social que se dé nunca debe ser algo cerrado, para no quedarse obsoleto.
- Al hablar de calidad de vida es importante considerar las diferencias individuales de cada uno, porque estamos en definitiva hablando de la felicidad de las personas.
- Plantearse cómo mejorar la calidad de vida de las personas supone, ante todo, un profundo y significativo cambio en las actitudes y roles profesionales, puesto que implica que las personas a las que se dirigen nuestras actuaciones pasan a ser el centro a partir del cual se diseña cualquier tipo de intervención.
- Según Aristóteles, la felicidad implica gozar de los instantes sin dormirse en ellos. Esto significa que la vida está hecha de momentos y que hay que esforzarse en hacer el siguiente mejor.
- La felicidad no es necesariamente el efecto de una situación externa, sino de cómo leemos lo que ocurre en nuestro entorno y en nuestro interior.

176

#### 4. DISCUSIÓN DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES

Los instrumentos de evaluación de calidad de vida seleccionados han sido diseñados y validados para personas con discapacidad intelectual. El autismo es una discapacidad que, si bien a menudo se asocia con discapacidad intelectual, tiene entidad propia y unas características específicas. La Escala de Calidad de Vida (VERDUGO, GÓMEZ, ARIAS y SCHALOCK, 2006) y la Escala Comprehensiva de Calidad de Vida (CUMMINS, 1993) han sido traducidas, adaptadas y validadas en España en población de personas con discapacidad intelectual. El ISMAP (CQL, 1997) fue diseñado y validado en Estados Unidos y su traducción no está validada en España.

Las escalas no cuentan con validación específica para personas con TEA y presentan importantes limitaciones ya que no recogen los aspectos referidos a las características más específicas de estas personas, en las que debemos incidir de forma especial: comunicación, socialización, estabilidad y adaptación de contextos y la prevención e intervención ante conductas problemáticas.

Las escalas requieren que se aporte información directa. Sin embargo, cuando hay dificultades de comunicación o de comprensión de los ítems, son las personas cercanas las que responden por ellos. Esa información nunca debería sustituir los autoinformes, lo que no ha ocurrido en los casos evaluados.

Se utilizan conceptos abstractos, difíciles de comprender por la mayoría de las personas con TEA: seguridad, imagen de sí mismo, felicidad... Las personas con TEA presentan graves dificultades para hablar sobre sí mismas, para comunicar emociones o estados mentales, etc., y les resulta muy difícil comprender algunos conceptos de las escalas como satisfacción, importancia, etcétera.

Las escalas dan un peso excesivo a las dimensiones relacionadas con la integración en la comunidad, respecto al resto de dimensiones. Esto responde a modelos que, como en Estados Unidos y Reino Unido, se basan principalmente en la inclusión en la comunidad y en la prestación de apoyos para que las personas con discapacidad se integren en recursos ordinarios. En España, a pesar de promover la inclusión social, los servicios contemplan la creación de una red de centros y servicios específicos.

Las opciones de respuesta también resultan difíciles de comprender para las personas con TEA. Se deberían eliminar los grados y optar por respuestas dicotómicas (*sí* o *no*), lo que facilitaría la respuesta al menos en algunos casos.

Las escalas no incluyen la evaluación objetiva de las condiciones que deben reunir las organizaciones para mejorar la calidad de vida de sus clientes.

Las importantes limitaciones recogidas refuerzan en las familias la necesidad de definir indicadores sobre calidad de personas con TEA, proceso abordado por un grupo de padres de la Asociación.

La mayoría de iniciativas pretenden llevar a la práctica los resultados de investigaciones en las que no han participado ni las personas con TEA ni las de su entorno. Aunar el conocimiento teórico con el de los usuarios de los servicios aporta una nueva dimensión en el estudio e investigación sobre calidad

de vida y TEA. A partir de la realización de este proyecto, son varias las organizaciones de autismo que han implantado procesos de participación similares.

Una *organización inteligente* es la que sabe aprovechar el conocimiento y los puntos de vista de todos sus miembros para avanzar en el objetivo común.

---

## BIBLIOGRAFÍA

- BRONHAM, S. G. y OTROS (2004). «Consumer based quality of life assessment: The Maryland Ask Me Project». *Mental Retardation*, 42(5), pp. 338-355.
- CUESTA, J. L. y HORTIGÜELA, V. (coords.) (2007). *Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias*. Burgos: Autismo-Burgos.
- CUMMINS, R. A. (1993). *The Comprehensive Quality of Life Scale: Adult* (3ª ed.). Melbourne :Psychology Research Center, Deakin University.
- DECI, E. L. (2004). «Promoting intrinsic motivation and self-determination in people with mental retardation». *International Review of Research in Mental Retardation*, 28, pp. 1-29.
- DENZIN, N. K. y LINCOLN, Y. S. (eds.) (2000). *Handbook of qualitative research* (2ª ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- FELCE, D. y PERRY, J. (1995). «Quality of life: It's Definition and Measurement». *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), pp. 51-74.
- FORTUNE, J. R. y otros (2005). «Individual budgets according to individual needs: The Wyoming DOORS system». En R. J. STANCLIFFE y K. C. LAKIN (eds.), *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., pp. 241-262.
- GARDNER, J. F. (2003). *Challenging tradition: measuring quality through personal outcomes*. Towson, MD: The Council on Quality and Leadership (CQL).
- GREENBAUM, L. T. (2000). *Moderating focus groups: a practical guide for group facilitation*. California: Sage Publications.
- HOLBURN, S. (2003). «Cómo puede la ciencia evaluar y mejorar la planificación centrada en la persona». *Siglo Cero*, 34(4) 208, pp. 48-64.
- KAMIO, J., INADA, N. y KOYAMA, T. (2012). «A nationwide survey on quality of live and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders». *Autism*, 17(1), pp. 15-26.
- KEITH, K. D. y BONHAM, G. S. (2005). «The use of quality of life data at the organization and systems level». *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), pp. 799-805.
- LEZCANO, F. (2004). *Análisis de necesidades de las personas con enfermedad mental grave y prolongada en Castilla y León*. Burgos: Universidad de Burgos.
- LÓPEZ, M. A., MARÍN, A. I. y DE LA PARTE, J. M. (2004). «La planificación centrada en la persona, una metodología coherente con el respeto al derecho de autodeterminación». *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 35(210), pp. 45-55.

- O'BRIEN L. y O'BRIEN, J. (2000). *The origins of Person-Centered Planning*. Disponible en: <http://delawareebse.pbworks.com/f/The%20Origin%20of%20Person%20Centered%20Planning.pdf>
- PERALTA, F. y ARELLANO, A. (2010). «Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación». *Electronic Journal or Research in Educational Psychology*, 8(3) 22, pp. 1339-1362.
- PLIMLEY, L. A. (2007). «A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders». *British Journal of Learning Disabilities*, 35(4), pp. 205-213.
- RUIZ OLABUÉNAGA, J. I. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- SCHALOCK, R. L. (1990). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- (1996). «Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life». En R. L. SCHALOCK (ed.), *Quality of life: Conceptualization and Measurement*, vol. 1. Washington: American Association on Mental Retardation, pp. 123-139.
- (2013). Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la Escala de Intensidad de Apoyos en planes individuales de apoyo. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44(245) 1, pp. 6-21.
- y KEITH, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire Manual*. IDS Worthington, Ohaio: Publishing Corporation.
- y VERDUGO, M. A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Psicología Alianza.
- , GARDNER, J. y BRADLEY, V. (2009). *Quality of life for People with Intellectual and other Developmental Disabilities*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- SEVILLA, J., HERRERA, G. y SEBASTIÁN, B. (2005). *Revisión de herramientas de Planificación Centrada en la Persona. Informe interno del proyecto ACIERTA 2*. Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje. Valencia: Universidad de Valencia.
- SMULL, M. (2007). *Essential Lifestyle Planning (ELP)*. Disponible en: [www.sutton.gov.uk/socialhealth/PCP/personcentredplanningelp](http://www.sutton.gov.uk/socialhealth/PCP/personcentredplanningelp).
- STEWART, D. W., PREM, N. S. y ROOK, D. W. (2007). *Focus groups: theory and practice*. California: Sage.
- TURNBULL, A., BROWN, I. y TURNBULL, H. R. III. (Eds.) (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- THE COUNCIL ON QUALITY AND LEADERSHIP USA (CQL) (1997). [www.thecouncil.org](http://www.thecouncil.org).
- VERDUGO, M. A. y otros (2006). «Escala integral de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual». En M. A. VERDUGO (dir.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú, pp. 417-448.
- WEHMEYER, M. (2006). «Autodeterminación y discapacidades severas». En M. A. VERDUGO y F. B. JORDÁN (coords.), *Rompiendo inercias. Claves para Avanzar*. VI Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca: Amarú, pp. 89-100.



## QUALIDADE DE VIDA DE FAMÍLIAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

Isabel Maria Moreira Pinto\*, Celmira Macedo\*\*, Paulo C. Dias\*\*\*

**SÍNTESE:** A qualidade de vida das famílias com necessidades especiais (NE) tem suscitado algumas preocupações, pois afeta directamente as práticas parentais e, no limite, a qualidade de vida da criança. Nesse contexto, neste estudo procurou-se analisar a qualidade de vida de pais de crianças NE e alguns dos seus determinantes. Participaram no estudo 206 adultos da Região Norte do país, em dois grupos: com e sem filhos com NE. Através da aplicação de dois instrumentos: o Questionário de Qualidade de Vida da Família (HOFFMAN, MARQUIS, POSTON, SUMMERS, e TURNBULL, 2006) e o inquérito por Questionário de desenvolvimento emocional para adultos – versão reduzida (BISQUERRA e PÉREZ, 2007), que permitiram perceber diferenças na qualidade de vida em função do género, sendo superior entre as mulheres, e em função do tipo de NE das crianças. Foi também encontrada uma diferença na qualidade de vida de famílias com e sem NE, com um tamanho do efeito elevado. Não se encontraram relações com idade, escolaridade dos pais ou das crianças com NE, nem diferenças em função do estado civil ou da frequência de acções de formação específicas em NE. Finalmente, verificou-se uma relação positiva e forte entre a qualidade de vida e as competências emocionais, o que pode dar pistas para futuras intervenções. Os dados são discutidos e algumas sugestões de investigação e intervenção são apresentadas.

**Palavras-chave:** qualidade de vida, família, necessidades especiais, competências emocionais.

### **LA CALIDAD DE VIDA DE LAS FAMILIAS CON NECESIDADES ESPECIALES**

**SÍNTESIS:** *La calidad de vida de las familias con necesidades especiales (NE) ha generado varias preocupaciones, pues está directamente relacionada a las prácticas parentales y a la calidad de vida del niño. En este estudio se ha procurado analizar la calidad de vida de los padres de los niños NE y algunos de sus determinantes. Han participado en el estudio 206*

\* Mestre em Educação Especial, Instituto Superior de Ciências Educativas de Felgueiras, Portugal.

\*\* Doutora em Educação Especial, Professora no Instituto Superior de Ciências Educativas de Felgueiras, é ainda presidente da Leque, Associação de Pais e Amigos de Pessoas com Necessidades Especiais.

\*\*\* Doutor em Psicologia da Saúde, professor auxiliar da Faculdade de Filosofia da Universidade Católica Portuguesa.

adultos de la Región Norte del país, en dos grupos: con y sin hijos con NE. El estudio se ha realizado 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). Éstos permiten percibir diferencias en cuanto a la calidad de vida en función del género, superior entre las mujeres, y en función del tipo de NE de los niños. Ha sido también encontrada una diferencia en la calidad de vida de las familias con o sin NE, con un nivel de efecto elevado. No se han encontrado relaciones con la edad, la escolarización de los padres o de los niños con NE; ni tampoco diferencias en función del estado civil o de la frecuencia de acciones de formación específica en NE. Finalmente, se ha verificado una relación positiva y fuerte entre la calidad de vida y las competencias emocionales, lo que puede dar pistas para futuras intervenciones. Los datos están discutidos y se presentan algunas sugerencias de posibles investigaciones e intervenciones.

*Palabras clave:* Calidad de vida, familia, necesidades especiales, competencias emocionales.

#### **QUALITY OF LIFE OF FAMILIES WITH SPECIAL NEEDS**

*ABSTRACT:* Quality of life of families with special needs (SN) has raised some concerns because it affects directly the parental practices and, ultimately, the quality of life of the child. In this context this study sought to examine the quality of life of parents of children with NE, and its determinants. Participated in the study 206 adults of the North of the country, into two groups: with and without children with SN. By applying two instruments: the Quality of Life Questionnaire for Families (HOFFMAN, MARQUIS, POSTON, SUMMERS e TURNBULL, 2006) and the survey questionnaire in emotional development to adults – short version (BISQUERRA e PÉREZ, 2007), we perceived differences in quality of life by gender, higher among women, and according to children disability. Was also found a strong difference in the quality of life between families with and without SN, and high size effect. No relationships were found with age, parental education and children with special needs, or differences due to marital status or frequency of specific training in NE. Finally, there was a strong positive relationship between quality of life and emotional competencies, which may provide clues for future interventions. The data are discussed and some suggestions for research and intervention are presented.

*Keywords:* quality of life, family, special needs, emotional competencies.

## 1. INTRODUÇÃO

As crianças com Necessidades Especiais (NE) constituem um grupo bastante heterogéneo, que implicam desafios particularmente complexos para os técnicos, mas especialmente para as famílias. A família é o primeiro contexto socializador por excelência e os pais são parceiros privilegiados no acompanhamento e na intervenção educativa dos seus filhos e com os quais deve ser desenvolvida uma parceria cooperativa e de ajuda (UNESCO, 1994). É neste momento relativamente consensual que o acompanhamento e a intervenção, mesmo dos técnicos, deve centrar-se na família e só com o seu envolvimento é que se potenciarão os resultados. Nesse contexto, abordar a qualidade de crianças e jovens com necessidades implica considerar a qualidade de vida dos pais destas crianças.

Embora só indirectamente se possa perceber o papel das famílias nas Metas Educacionais 2012, assinadas na XVIII Conferência Ibero-americana de Educação (ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS IBERO-AMERICANOS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA, 2008), parece-nos essencial que esta discussão integre o seu papel nas políticas educativas e nas intervenções dos Estados e das instituições. Isto é tanto mais verdade quando conhecemos os inúmeros estudos que reforçam o potencial do envolvimento parental, mas também a necessidade de um acompanhamento próximo e intencional para maximizar o potencial das intervenções e das estratégias adoptadas.

Especialmente quanto a um dos grupos mais diversos e em maior risco de exclusão social – as crianças com NE –, consideramos que uma educação com qualidade e eficaz só pode se dar com o apoio dos pais, pelo que importa reflectir sobre a sua condição e qualidade de vida. Este conceito é particularmente estimulante, em termos de investigação e de prática, porque, como referem diversos autores, acaba por se assumir, cada vez mais, como um indicador da qualidade das políticas, dos serviços e tratamentos (HOFFMAN, MARQUIS, POSTON, SUMMERS e TURNBULL, 2006; POSTON, TURNBULL, PARK, MANNAN MARQUIS e WANG, 2003; SCHALOCK e VERDUGO, 2007; VERDUGO, SCHALOCK, KEITH e STANCLIFFE, 2005). Precisamente sobre este pressuposto tem sido crescente o interesse e o investimento em termos de investigação nos domínios sociais, de saúde e na educação (POSTON, TURNBULL, PARK, MANNAN MARQUÊS e WANG, 2003).

Assim, o presente artigo pretende apresentar um estudo quantitativo que explora a qualidade de vida das famílias com necessidades especiais e factores que o possam explicar melhor, sejam pessoais, da criança, ou de formação específica. São recolhidos dados de um grupo de pais de crianças sem filhos com NE no sentido de, eventualmente, perceber diferenças entre os grupos

## 2. A QUALIDADE DE VIDA DAS FAMÍLIAS

A preocupação sobre o estudo da Qualidade de Vida não é recente, embora tenha tido um impulso significativo a partir da década de 60, quando a Organização Mundial da Saúde (OMS) assume a necessidade de estudar a satisfação de outros factores para além do bem-estar económico e financeiro, mas também o bem-estar físico, mental, social ou outros. Embora se trate de um conceito já com alguma história, é um conceito amplo, complexo e ambíguo, utilizado em diferentes ciências – da economia, sociologia, à psicologia ou à educação –, nem sempre com a mesma definição ou significado (PAIS RIBEIRO, 2005). Aliás, num estudo de revisão, Cummins (1997) apresenta-nos 60 definições de qualidade de vida. É nesse contexto que a OMS, desde 1991, tem dedicado esforços para definir um modelo mais consensual entre culturas, com o aparecimento do World Health Organization Quality of Life Group (Grupo WHOQOL) e de instrumentos que o permitam avaliar. Assim, propõem uma definição de Qualidade de Vida como *a percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, no contexto de cultura e sistema de valores em que se insere e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações* (WHOQOL GROUP, 1995, p. 1405). Trata-se, portanto, de um conceito multidimensional, que inclui diferentes dimensões e condições, nomeadamente, os níveis de bem-estar experimentados, a qualidade e a quantidade de redes sociais de suporte, a satisfação profissional, a auto-determinação e os aspectos económicos. Consensualizada uma definição, surgem os instrumentos que o permitam avaliar, nomeadamente o WHOQOL-100 e o WHOQOL-Brief (WHOQOL GROUP, 1998). Com o avanço no estudo das propriedades psicométricas das medidas, e as suas adaptações para diferentes países, surgem também versões específicas, seja para problemas de saúde, como o WHOQOL-HIV (WHO, 2002), como faixas etárias, como os idosos, com o WHOQOL-OLD (Power, Quinn, Schmidt e WHOQOL-OLD GROUP, 2005). O entusiasmo sobre o estudo deste conceito é acompanhado por um crescimento exponencial da produção científica sobre a qualidade de vida, assim como instrumento.

184

Também no contexto inclusivo, o interesse por esta temática tem aumentado, em estreita ligação à necessidade de políticas públicas efectivas, de apoio para as famílias das crianças NE, que lhes permita a melhoria da sua qualidade de vida. Na verdade, se todos os nascimentos de crianças se constituem, como acontecimentos instigadores, mudança no ciclo vital, no caso do nascimento de crianças com NE, obriga necessariamente a uma reestruturação do sistema familiar, podendo acarretar necessidades adaptativas nas interações, na estrutura e nas funções dos diferentes elementos (TURNBULL e TURNBULL, 2001). As famílias com filhos com NE tornaram-se, assim, um dos grupos com significativo interesse no estudo da qualidade de vida.

Nesse contexto, um painel de especialistas, designado Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID), tentou potenciar a investigação da qualidade de vida entre crianças com NE, desde logo, integrando a literatura sobre a conceptualização, avaliação e aplicação deste construto entre pessoas com perturbações intelectuais (SCHALOCK, *et al.*, 2002). Dessa reflexão surge uma visão do construto de qualidade de vida multidimensional, influenciado por factores pessoais e ambientais; baseados nas necessidades, opções e controlo individual; com componentes objectivos e subjectivos, partindo sempre da percepção individual experienciada; experienciada quando são satisfeitas as necessidades e os objectivos nos diversos contextos de vida; e constituído pelos mesmos factores e relacionamentos das pessoas sem NE. Esta concepção tem implicações nos instrumentos de medida e aplicação. Podem aqui ser destacados os trabalhos de Schalock e Verdugo, que em 2003 apresentaram um modelo com a finalidade de impulsionar a aplicação do conceito em diferentes tipos de serviços e programas. Integrando estudos anteriores, estruturaram um modelo multidimensional e é constituído por três factores macro, que integravam oito dimensões. Assim, o factor da qualidade de vida independência integra dimensões como o desenvolvimento pessoal (educação, competências, comportamentos adaptativos) e auto-determinação (capacidade de tomada de decisão, autonomia, sentido de controlo e definição de objectivos pessoais). O factor participação social integra as dimensões de relações interpessoais (sociais, interações e amizades), inclusão social (participação na comunidade, papéis desempenhados e apoios) e direitos (humanos e legais). E por fim, o factor bem-estar integra as seguintes dimensões: emocional (segurança, percepção de satisfação, ausência de stress), bem-estar físico (estado de saúde, exercício físico) e material (pela situação e recursos financeiros).

Este modelo tem sido a base para a compreensão dos factores mais relacionados com a qualidade de vida das famílias e dos seus membros. Permiteu, por exemplo, perceber que a mãe é na maioria dos casos o cuidador principal da pessoa com NE (ANDRADE, BENITO e VERDUGO, 2008), sendo a qualidade de vida das famílias de renda mais baixa, em famílias com menos poder económico, pela falta de recursos, tais como, assistência em tarefas rotineiras e escassez de apoio às famílias. Mesmo em estudos que verificam resultados positivos no nível de alguns domínios da qualidade de vida, a carência de suporte psicológico e de redes sociais parece transversal a estas famílias (BITTENCOURT e HOEHNE, 2009). Num estudo posterior, percebe-se que mulheres e trabalhadores com menores níveis de formação apresentam resultados inferiores em qualidade de vida, sendo necessário integrar estes dois aspetos no processo de inclusão (VERDUGO, 2009).

Nesse contexto, de alteração dos modelos de intervenção das crianças para as famílias, surgiram mudanças no nível das políticas e das práticas, assim como algumas tentativas de conceptualizar e avaliar a Qualidade de Vida na Família (SAMUEL, RILLOTTA e BROWN, 2012). Exemplos disso mesmo são os contributos de Hoffman, Marquis, Poston, Summers, e Turnbull (2006), que apresentam uma nova medida de avaliação da qualidade de vida da família, partindo de estudos qualitativo sobre o seu significado, à análise estatística dos itens que daí decorrem. Os resultados permitiram encontrar boas propriedades psicométricas para uma estrutura simples de cinco factores: interação familiar, competências parentais, bem-estar emocional, bem-estar físico/material e apoio relacionado com a incapacidade. Os resultados foram replicados em outros grupos com bons resultados que atestam o modelo teórico, mesmo quando consideradas famílias de crianças sem incapacidade (ZUNA, SELIG, SUMMERS e THURNBULL, 2009).

Com base nestes princípios, Summers e colaboradores (2007) verificam que as famílias tendem a perceber serviços adequados para a criança, embora não se sintam suficientemente apoiadas enquanto famílias. A satisfação tende a ser mais elevada com o bem-estar material da família e menos com o emocional. Serviços adequados eram um preditor significativo da qualidade de vida das famílias. E essa preocupação é partilhada em outros estudos, como referem Turnbull e Turnbull (2002), em que a família apresenta melhor qualidade de vida quando os elementos têm as suas necessidades satisfeitas, usufruindo da vida em conjunto, tendo a oportunidade de atingir e alcançar os objetivos que são definidos para elemento da família. No entanto outros estudos não encontram diferenças entre famílias monoparentais e famílias biparentais relativamente à sua qualidade de vida (ANDRADE, BENITO e VERDUGO, 2008). Fiamenghi e Messa (2007) sustentam que a forma como cada família lida com a situação depende das experiências prévias, do conhecimento e da personalidade de cada um dos seus membros, pelo que as habilitações académicas poderão afectar a consciência emocional destas famílias. Outros aspectos muito salientados são os programas de formação parental (COUTINHO, 2004), que devem focar especialmente as competências emocionais, no sentido de potenciar a auto-confiança, a auto-estima e, no fundo, o maior auto-conhecimento.

### 3. DESCRIÇÃO DO ESTUDO

No nosso contexto, conseguimos encontrar alguns trabalhos já realizados no âmbito da qualidade de vida, seja na adaptação do WHOQOL-100 e WHOQOL-Bref para Portugal (CANAVARRO, VAZ SERRA, PEREIRA, SIMÕES, QUARTILHO, RIJO *et al.*, 2010; CANAVARRO, VAZ SERRA, PEREIRA, SIMÕES,

QUINTAIS, QUARTILHO *et al.*, 2006), como para populações específicas, como o WHOQOL-HIV (CANAVARRO, PEREIRA, SIMÕES, PINTASSILGO, e FERREIRA, 2008) e o HIV-BREF (CANAVARRO e PEREIRA, 2011) entre outras (ver revisão em CANAVARRO, e VAZ SERRA, 2012). Também entre crianças e adolescentes, a investigação tem sido centrada, essencialmente relacionada com os estilos de vida e saúde (GASPAR, MATOS, PAIS RIBEIRO e LEAL, 2005; GASPAR, MATOS, PAIS RIBEIRO e LEAL, 2006), seja a partir da sua perspectiva como de pais e profissionais da educação (GASPAR, MATOS, PAIS RIBEIRO e LEAL, 2008). Contudo, especificamente entre crianças e jovens com necessidades especiais e as suas famílias, existe uma escassez notória.

Com este primeiro estudo pretendemos fazer uma primeira tentativa de compreensão da qualidade de vida das famílias com filhos com NE. Para isso foi utilizado um instrumento de avaliação da qualidade de vida da família, aplicado a um grupo de pais com filhos com NE e a outro grupo sem filhos com NE, servindo de controlo. Embora existam diversos modelos e instrumentos para a avaliação da qualidade de vida de pessoas com NE (ver revisão em TOWNSEND-WHITE, PHAM e VASSOS, 2012), são menos os instrumentos dirigidos à avaliação da qualidade de vida das suas famílias (SAMUEL, RILLOTTA e BROWN, 2012) e carecem das suas adaptações e estudos no nosso contexto. Assim, utilizamos um instrumento específico que nos poderá ajudar a compreender melhor, e com maior rigor, as necessidades destes grupos.

## 4. ESTUDO EMPÍRICO

O presente estudo pretendeu explorar características ou condições pessoais que influenciam a qualidade de vida dos pais de crianças e jovens com NE. Para isso, além da avaliação da qualidade de vida, recolheram-se dados sócio-demográficos do sujeito e da criança com necessidades especiais, assim como dados sobre as competências emocionais. Optou-se ainda por recolher dados entre um grupo de adultos sem filhos com NE, no sentido de perceber, eventualmente, diferenças entre os grupos. Para envolver uma amostra mais abrangente, optou-se pela realização de um estudo quantitativo, através do recurso a instrumentos de resposta fechada, entre pais de crianças com NE no Norte de Portugal.

### 4.1 AMOSTRA

A amostra foi constituída por 206 indivíduos divididos em dois grupos. Participaram no estudo 146 pais de crianças ou jovens com NE, sendo 68,5% (n= 100) do género masculino, com idades entre 25 e 72 anos (M=40,50,

DP=8,52), maioritariamente casados (n=125, 85,6%) e com escolaridades desde o 1.º Ciclo do Ensino Básico (n=29, 19,9%) ao Ensino Superior (n=9, 6,2%). Dentre os sujeitos da amostra, a maioria tem 1 (n=46, 31,5%) ou 2 filhos (n=72, 49,3%), tendo o filho/a com necessidades especiais entre 3 e 34 anos (M=11,42, DP=5,09) e escolaridades até ao terceiro ciclo (ver quadro 1). Relativamente à frequência de formação específica no âmbito das NE, 31 (21,2%), respondeu afirmativamente. Participaram ainda 60 adultos, sem filhos com necessidades especiais. Desses, 73,3% são do género feminino (n= 44), com idades entre os 24 e 66 anos (M=37,32, DP=8.769), com escolaridades desde o 1.º Ciclo do Ensino Básico (n=4, 6,7%) ao Ensino Superior (n=16, 26,7%), maioritariamente casados (n=54, 90%) e com 1 filho (n=29, 48,3%).

**QUADRO 1**  
**Caracterização da amostra**

		Total			
		N	%	N	%
Género	Feminino	46	31,5	44	73,3
	Masculino	100	68,5	16	26,7
Escolaridade	1º Ciclo	29	19,9	4	6,7
	2º Ciclo	47	32,2	12	20,0
	3º Ciclo	25	17,1	19	31,7
	Ensino Secundário	34	23,3	9	15,0
	Ensino Superior	9	6,2	16	26,7
Estado Civil	Casado/a	125	85,6	54	90,0
	Divorciado/a	7	4,8	2	3,3
	Solteiro/a	2	1,4	3	5,0
	União de Facto	3	2,1	1	1,7
	Viúvo/a	6	4,1	-	-
Número de Filhos	1 Filho	77	36,7	29	48,3
	2 Filhos	96	45,7	24	40,0
	3 Filhos	25	11,9	5	8,3
	4 Filhos	5	2,4	-	-
	5 Filhos	-	-	1	1,7
Escolaridade do filho com NE	Pré-escolar	16	11,0	-	-
	1º Ciclo	51	34,9	-	-
	2º Ciclo	17	11,6	-	-
	3º Ciclo	22	15,1	-	-
Formação em NEE	Sim	31	21,2	-	-
	Não	102	69,9	-	-

## 4.2 INSTRUMENTO

O protocolo de recolha de dados era constituído por três partes. Na primeira parte pretendeu explicar os objectivos do estudo e recolher dados sócio-demográficos: género, idade, nível de escolaridade, estado civil, número de filhos, idade, género e ano de escolaridade da criança com necessidades especiais e, finalmente, frequentou-se alguma formação específica acerca das necessidades educativas,.

Para avaliar a qualidade de vida, foi usado o Questionário de Qualidade de Vida da Família (HOFFMAN, MARQUIS, POSTON, SUMMERS e TURNBULL, 2006), um instrumento constituído por 25 itens, respondidos de forma fechada, desde muito insatisfatório até muito satisfatório. O instrumento permite avaliar a percepção de satisfação em relação à «Interação Familiar», «Estilo Parental», «Bem-estar Emocional», «Bem-estar Material/ Financeiro» e «Apoio nas dificuldades».

Por fim, para avaliar as competências emocionais dos adultos, foi usado o Questionário de Desenvolvimento Emocional para adultos na versão reduzida (Teste QEE-R), a partir de Bisquerra e Pérez (2007) e das diversas investigações precedentes desenvolvidas pelo Grupo de Investigação em Orientação Psicopedagógica da Universidade de Barcelona (GROP). O QEE-R contém 27 itens com formato de resposta fechada, com onze opções de resposta de zero (completo desacordo) a dez (completamente de acordo). O questionário permite obter, além da contagem global, informação sobre as cinco dimensões da competência emocional: «Consciência emocional», «Consciência Social», «Competências para a vida e o bem-estar», «Regulação emocional» e «Autonomia emocional».

## 4.3 PROCEDIMENTOS

O processo de investigação começou com o pedido de autorização aos autores para a administração dos instrumentos, assim como às escolas e instituições que as crianças e jovens frequentavam. Obtidas as autorizações, procedeu-se ao contacto com os professores do Ensino Regular e da Educação Especial, para facilitar o contacto com os pais e a administração dos instrumentos de acordo com o método da «bola de neve». De referir que, no questionário para pais de crianças/jovens sem NE, não foram considerados os últimos quatro ítems do instrumento de avaliação da Qualidade de Vida que eram relativos à dimensão «Apoio nas dificuldades», específicos para pais de crianças com NE. Foi dada instrução para que os instrumentos fossem preenchidos no domicílio familiar ou em locais calmos com as condições adequadas a uma resposta sincera e honesta. Em qualquer uma das situações

descritas anteriormente, foi garantida a confidencialidade dos dados a todos os sujeitos da amostra, tendo sido dada a possibilidade de entregarem os questionários num envelope fechado. Após esta fase, procedeu-se à introdução dos dados numa base de dados para serem submetidos a um conjunto de procedimentos estatísticos efectuados com recurso ao *software* estatístico SPSS®, versão 15.0 para o Windows. Não estando o questionário da Questionário de Qualidade de Vida da Família (HOFFMAN, MARQUIS, POSTON, SUMMERS e TURNBULL, 2006) adaptado para a nossa população, foram realizados estudos de fidelidade que permitiram encontrar bons valores, variando entre  $\alpha = ,901$  na dimensão Interação Familiar e  $\alpha = ,800$  na dimensão Bem-estar Emocional. Num estudo posterior, com uma amostra necessariamente maior, devem ser realizados estudos de validade, seja com o recurso da Análise Factorial Exploratória ou Confirmatória que permitam validar este instrumento para a população portuguesa.

## 5. RESULTADOS

Na realização da análise inferencial, optou-se por se fazer em função das características demográficas do inquirido, das características da criança, e de competências emocionais do adulto.

190

### 5.1 QUALIDADE DE VIDA EM FUNÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DO SUJEITO

Neste ponto apresentam-se os estudos da relação entre qualidade de vida e género, idade e escolaridade. Analizam-se também as diferenças na qualidade de vida entre os pais que possuem crianças ou jovens com necessidades especiais em relação ao outro grupo.

Analisando as diferenças em função do género, como se percebe no quadro 2, verificam-se pontuações superiores no grupo de indivíduos do género feminino e com uma diferença significativa na maioria das subescalas ( $p < .05$ ). Apenas na interação familiar se verificam diferenças marginalmente significativas [ $t(108) = 1.761, p = ,081$ ]. Já no que diz respeito à idade e à escolaridade, não se registraram relações estatisticamente significativas ( $p > 0,05$ ). Também no teste de diferenças em função do estado civil não foram encontradas diferenças ( $p > .05$ ), embora o grande desequilíbrio entre os grupos não permita analisar com confiança esses dados. Os dados permitem perceber ainda, com o recurso de Cohen (1988), que as diferenças têm um tamanho do efeito baixo, à excepção do estilo parental que pode ser considerado médio ( $d > .05$ ).

**QUADRO 2**  
**Qualidade de vida e género**

Dimensão	Estatísticas Descritivas				Estatísticas Inferenciais			
	Feminino		Masculino		t	gl	p	d
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão				
Interação Familiar	23,688	3,412	22,051	4,775	1,761	108	,081	.394
Estilo Parental	23,878	2,968	21,815	4,004	2,917	120	,004	.585
Bem-estar Emocional	13,927	3,094	12,494	3,454	2,240	120	,027	.437
Bem-estar Material	18,146	3,818	16,325	4,660	2,158	119	,033	.427
Apoio nas dificuldades	15,610	2,355	14,405	2,639	2,458	118	,015	.481

Quando comparados os grupos de pais com e sem necessidades especiais, verificamos diferenças significativas. Como se percebe no quadro 3, os resultados permitem perceber que os pais sem filhos com necessidades especiais apresentam valores médios de qualidade de vida superior em todas as dimensões consideradas ( $p < .05$ ). Na análise das diferenças, percebemos que o tamanho do efeito pode ser considerado médio nas seguintes dimensões: apoio nas dificuldades, interação familiar e estilo parental, mas é elevado no bem-estar emocional e material ( $d > .8$ ).

**QUADRO 3**  
**Qualidade de vida em função dos grupos**

Dimensão	Estatísticas Descritivas				Estatísticas Inferenciais			
	Tem filho com NE		Não tem filho com NE		t	gl	p	d
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão				
Interação Familiar	22,411	4,457	25,385	2,759	-5,160	147,915	,000	.775
Estilo Parental	22,412	3,796	25,317	3,515	-4,952	177	,000	.794
Bem-estar Emocional	12,807	3,413	15,533	1,855	-6,921	175,974	,000	.992
Bem-estar Material	16,763	4,479	20,850	2,857	-7,388	167,047	,000	1.088
Apoio nas dificuldades	14,798	2,615	12,947	3,456	2,733	136	,007	.604

De considerar ainda que não foram encontradas relações estatisticamente significativas no nível da qualidade de vida em função da idade ou da escolaridade da criança ou do jovem com NE ( $p > .05$ ). Contudo, explorando os dados em função do tipo necessidades especiais, pese o número reduzido de indivíduos em cada um dos grupos, foi possível verificar uma diferença estatisticamente significativa na dimensão «estilo parental» ( $\chi^2 = 12.989$ ,  $p = .043$ ) e marginalmente significativa na dimensão «bem-estar emocional» ( $\chi^2 = 11.089$ ,  $p = .083$ ).

5.2 QUALIDADE DE VIDA, CARACTERÍSTICAS DA CRIANÇA, FORMAÇÃO ESPECÍFICA E COMPETÊNCIAS EMOCIONAIS

Como em testes anteriores, não em função da frequência de formação específica acerca das NE. No entanto, ao explorar a relação entre qualidade de vida e competências emocionais, foram encontradas relações estatisticamente significativas entre vários destes domínios (ver quadro 4). Embora se perceba as relações mais fortes entre as dimensões da qualidade de vida, nalguns casos superiores a .8, são notáveis as relações significativas entre a qualidade de vida e as competências emocionais avaliadas. Nesse contexto, merecem especial destaque a relação positiva e forte entre a consciência emocional e o bem-estar emocional ( $r=.686$ ,  $p<.01$ ) e o bem-estar material ( $r=.691$ ,  $p<.01$ ), assim como as competências para a vida e o bem-estar e o estilo parental ( $r=.686$ ,  $p<.01$ ), bem-estar emocional e bem-estar material ( $r=.654$ ,  $p<.01$ ) ( $r=.619$ ,  $p<.01$ ). No sentido oposto, a consciência social e a autonomia são as que menos se relacionam com a qualidade de vida, sendo que no caso da última variável, não aparece associada a nenhuma dimensão da qualidade de vida.

**QUADRO 4**  
Qualidade de vida e competências emocionais

	IF	EP	BEE	BEM	AD	CE	CS	CV	RE	AE
Interação (IF)	1									
Estilo (EP)	,876**	1								
Bem-estar Emocional (BEE)	,737**	,814**	1							
Bem-estar Material (BE)	,513**	,686**	,744**	1						
Apoio nas Dificuldades (AD)	,606**	,698**	,589**	,497**	1					
Consciência emocional (CE)	,433**	,541**	,686**	,691**	,336**	1				
Consciência Social (CS)	,071	,163	,263**	,337**	,093	,370**	1			
Competências para a vida e o bem-estar (CV)	,586**	,638**	,654**	,619**	,494**	,630**	,320**	1		
Regulação emocional (RE)	,468**	,432**	,400**	,222*	,270**	,369**	,470**	,582**	1	
Autonomia emocional (AE)	,188	,183*	,167	,113	,333**	,368**	,125	,294**	-,004	1

\* Correlação significativa para  $p<.05$ , \*\* Correlação significativa para  $p<.01$ .

## 6. DISCUSSÃO

O presente trabalho, eminentemente exploratório, pretendia perceber a qualidade de vida das famílias de crianças ou jovens com necessidades especiais em Portugal. Embora existam suficientes dados sobre a qualidade de vida de adultos e de crianças, na população geral ou com determinada condição de saúde, verificou-se uma falta de estudos no nosso contexto sobre a qualidade de vida das famílias e especialmente de crianças com NE.

Nesse contexto, começou-se por estudar este conceito em função de variáveis sociodemográficas, como o género, idade, habilitações ou estado civil. Os dados apresentados permitem perceber notórias diferenças na qualidade de vida em função do género, revelando níveis mais altos entre as mulheres, contrariamente a outros estudos, com amostras diversificadas (ex.: BONSAKSEN, 2012; DE LA CRUZ, LAI, GOODRICH e KILBOURNE, 2013; EMERY *et al.*, 2004; ROCHA, SCHUCH e FLECK, 2013; ZIMPEL e FLECK, 2007). Embora existam alguns trabalhos em que não se percebem diferenças em função do género, como na versão italiana do WHOQOL (STARACE *et al.*, 2002), ou na maioria dos domínios da qualidade de vida num estudo realizado em Portugal (CANAVARRO, PEREIRA, MOREIRA e PAREDES, 2010), por exemplo. Contudo, não apenas as diferenças são significativas como os testes de tamanho do efeito encontram um valor médio, o que deveria ser explorado num estudo posterior. Os resultados permitiram perceber ainda uma estabilidade na qualidade de vida em função da idade, habilitações ou estado civil, o que pode ir de encontro à literatura (STARACE *et al.*, 2002). Como refere Scott, Plagnol e Nolan (2010), a qualidade de vida, mais do que aumentar ou diminuir ao longo da vida, tende a ser um processo que muda ao longo da vida de acordo com as diferentes tarefas desenvolvimentais.

No entanto, os dados que mais sobressaem das análises são os relativos ao estudo das diferenças entre o grupo de pais de crianças e jovens com necessidades especiais dos que não têm filhos com necessidades especiais. Não só se verificou uma diferença estatisticamente significativa como, com o recurso ao teste do tamanho do efeito, se percebeu que a diferença era elevada em duas dimensões, no bem-estar emocional e material. Estes dados reforçam estudos anteriores que sublinham o desafio para a família do ajustamento a um filho com NE, seja pela falta de redes de apoio, necessidades financeiras, entre outros (BARNETT, CLEMENTS, KAPLAN-ESTRIN e FIALKA, 2003; PEREIRA, 1996, TURNBULL e TURNBULL, 2001; VERDUGO e SCHALOCK, 2001). Estes dados não são surpreendentes, seja pelos custos em termos de serviços de apoio que muitos pais têm que suportar, às vezes em famílias já com dificuldades económicas evidentes, além do desgaste físico e emocional que alguns autores associam ao luto nestas situações (BARNETT, CLEMENTS, KAPLAN-ESTRIN, e FIALKA, 2003). Não deixa de ser relevante

considerar que não foram encontradas relações entre qualidade de vida e idade da criança ou escolaridade da criança, apenas diferenças em função do tipo de necessidade da criança ou do jovem. Estes dados reforçam a ideia de que, eventualmente, a manutenção da qualidade de vida não depende da idade do adulto ou da criança (e por conseguinte, da distância temporal do diagnóstico e do acompanhamento) senão da condição da criança. Tratam-se de indicações importantes para a definição de estratégias adequadas e coerentes, considerando as necessidades que cada tipo de NE exige. Os dados denotam ainda, numa perspectiva social e política, a necessidade de maior atenção e acompanhamento destas famílias para preservar os seus recursos e as suas competências para a sua realização pessoal e acompanhamento dos seus filhos. Numa altura em que se desenham estratégias e definem políticas para a promoção da qualidade de vida de crianças e jovens, é importante considerar o papel das famílias, das suas competências e das dificuldades com as quais têm que lidar para prestar os melhores serviços educacionais.

194

Por fim, tentamos perceber se tiveram alguma formação no âmbito das NE, uma ajuda que tem sido apontada como pertinente para uma melhor adaptação. Os resultados não permitiram encontrar diferenças significativas. Tal pode ser explicado em função do tipo de formação, que não foi contemplado e pode, eventualmente, ter enviesado os resultados. De facto, estes resultados são algo surpreendentes porque diversas são as referências que consideram o papel da formação dos pais como essencial para o revitalizar de redes sociais, que lhes permita partilhar e aprender a lidar com as características dos seus filhos (e.g.: BARTAU, MAGANTO e ETXEBERRIA, 2001; MARTÍN-QUINTANA, CHAVEZ, RODRIGO, BYRNE, RUIZ e SUÁREZ, 2009; TURNBULL e TURNBULL, 2001).

Parece existir, contudo, uma relação elevada entre qualidade de vida e competências emocionais, isto é, sujeitos com melhor qualidade de vida tendem a cotar-se melhor relativamente às suas competências emocionais. Estes dados reforçam a necessidade de se atender a estes aspectos, seja no acompanhamento directo dos pais, na forma como se comunicam os *feedbacks*, se estabelecem as relações de coterapia ou se planeiam intervenções sistemáticas e intencionais, do género escolas de pais ou programas de capacitação familiar. Exemplos disso são as intervenções que têm vindo a ser realizadas entre pais com filhos com NE (ex.: AYUDA-PASCUAL, LLORENTE-COMÍ, MARTOS-PÉREZ, RODRÍGUEZ-BAUSÁ e OLMO-REMESAL, 2012; MACEDO, 2012) que apresentaram benefícios nas interações e na qualidade de vida dos membros da família.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estudar a qualidade de vida de famílias com crianças e jovens com NE é um desafio. A falta de instrumentos adaptados para o nosso contexto e a dificuldade no acesso às famílias, tornam o trabalho mais complexo. Por esse motivo, salientamos alguns contributos deste estudo, nomeadamente o de avançar com dados que possam permitir a adaptação do questionário de qualidade de vida da família em Portugal; de permitir perceber diferenças evidentes entre os pais com e sem filhos com necessidades especiais; e salientar a relação forte entre a qualidade de vida e as competências emocionais dos adultos.

Nesse contexto, e considerando a qualidade de vida como um indicador privilegiado para a avaliação da eficácia das políticas das intervenções, os dados encontrados constituem um importante estímulo para a continuação de estudos nesta área. Como foi possível perceber ao longo do texto, num contexto de intervenção focada na família, é indissociável a qualidade da intervenção com a qualidade de vida da família. Importa, portanto, dar passos firmes para uma intervenção verdadeiramente capacitante dos pais, que lhes permitam promover as suas competências pessoais e maximizar as oportunidades de desenvolvimento dos seus filhos. Em próximos estudos, será o caso de recolher uma amostra mais abrangente e eventualmente estratificada, para permitir validar o questionário para a população portuguesa e estudar melhor a qualidade de vida em grupos (por exemplo, pela Necessidade das crianças ou jovens ou em função do estado civil). Seria ainda interessante verificar as diferenças em função do género, pelos dados surpreendentes neste estudo, e a sua relação com a qualidade de vida manifestada pelos filhos.

Estes dados parecem-nos ter importantes implicações para o debate existente sobre as Metas Educativas 2021, especialmente sobre grupos desfavorecidos e em risco de exclusão. Estas famílias constituem na verdade elos fracos do sistema social, muitas vezes desprotegidas, vivendo em zonas distantes dos grandes centros e dos recursos especializados para o melhor atendimento aos seus filhos. Parece-nos, portanto, que por uma questão de justiça e equidade, merecem apoios específicos suficientes que lhes permitam enfrentar suas tarefas de vida, como todas as outras famílias, e o acompanhamento dos seus filhos com necessidades especiais. Sabendo da importância da formação parental para a promoção do sucesso educativo, pelos inúmeros estudos que o sublinham, parece-nos importante que se considerem políticas e intervenções específicas que promovam as competências emocionais e a qualidade de vida destas famílias, nomeadamente através de escolas de pais ou outras soluções que promovam a sua capacidade de lidar com importantes desafios.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDRADE, L. C., BENITO, J. G., e VERDUGO, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: Un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- AYUDA-PASCUAL, R., LLORENTE-COMÍ, M., MARTOS-PÉREZ, J., RODRÍGUEZ-BAUSÁ, L. e OLMO-REMESAL, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista Neurología*, 54 (1), 73-80.
- BARNETT, D., CLEMENTS, M., KAPLAN-ESTRIN, M. e FIALKA, J. (2003). Building new dreams: supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16 (3), 184-200.
- BARTAU, I., MAGANTO, J. e ETXEBERRÍA, J. (2001). «Los programas de formación de padres: Una experiencia educativa». *Revista Iberoamericana de Educación*, 25, 1-17. <http://www.rieoei.org/deloslectores/197Bartau.pdf>
- BISQUERRA, R. e PÉREZ, N. (2007). «Las competências emocionales». *Educación XXI*, 10, 61-82.
- BITTENCOURT, Z.Z. e HOEHNE, E.L. (2009). «Qualidade de vida de familiares de pessoas surdas, atendidas em um centro de reabilitação». *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(4), 1235-1239.
- BONSAKSEN, T. (2012). «Exploring gender differences in quality of life». *Mental Health Review Journal*, 17 (1), 39-49.
- CANAVARRO, M. C. e VAZ SERRA, A. (Orgs.) (2012). *Qualidade de Vida e Saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- CANAVARRO, M. C., PEREIRA, M., MOREIRA, H., e PAREDES, T. (2010). «Qualidade de vida e Saúde: Aplicações do WHOQOL». *Alicerces*, 3, 243-268.
- CANAVARRO, M. C., VAZ SERRA, A., PEREIRA, M., SIMÕES, M. R., QUARTILHO, M. J., RIJO, D., et al., (2010). WHOQOL Disponível para Portugal: Desenvolvimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100 E WHOQOL-BREF). In M. C. CANAVARRO e A. VAZ SERRA (orgs.), *Qualidade de Vida e Saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 171-190). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- CANAVARRO, M. C, PEREIRA, M., SIMÕES, M. R, PINTASSILGO, A. L. e FERREIRA, A. P. (2008). «Estudos Psicométricos da Versão Portuguesa (de Portugal) do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida na Infecção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV)». *Psicologia, Saúde & Doenças*, 9 (1), 15 - 28.
- CANAVARRO, M.C. e PEREIRA, M. (2011). «Avaliação da qualidade de vida na infecção por VIH/ SIDA: Desenvolvimento e aplicação da versão em Português Europeu do WHOQOL-HIV-Bref». *Laboratório de Psicologia*, 9 (1), 49-66.
- CANAVARRO, M.C., VAZ SERRA, A., PEREIRA, M., SIMÕES, M.R., QUINTAIS, L., QUARTILHO, M.J. et al. (2006). «Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal». *Psiquiatria Clínica*, 27(1), 15-23.
- COHEN, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2ª ed.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- COUTINHO, T. (2004). «Apoio à família e formação parental». *Análise Psicológica*, 22(1), 55-64.

- CUMMINS, R.A. (1997). «Assessing quality of life for people with disabilities». In: R.I. Brown (Ed.), *Quality of life of Handicapped People* (2<sup>nd</sup> Ed. Pp. 116-150). Cheltenham: Stanley Thomas.
- DE LA CRUZ, M.S., LAI, Z., GOODRICH, D.E. e KILBOURNE, A.M. (2013). «Gender differences in health-related quality of life in patients with bipolar disorder». *Archives of Women's Mental Health*, 16 (4), 317-323.
- EMERY, C.F., FRID, D.J., ENGBRETSON, T.O., ALONZO, A.A., FISH, A., FERKETICH, A.K., et al. (2004). «Gender differences in quality of life among cardiac patients». *Psychosomatic Medicine*, 66 (2), 190-197.
- FIAMENGI, G. e MESSA, A. (2007). «Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares». *Psicologia Ciência e Profissão*, 27 (2), 236-245.
- GASPAR, T., MATOS, M., PAIS RIBEIRO, J. e LEAL, I. (2005). «Saúde, qualidade de vida e desenvolvimento». In M. Matos (eds.) *Comunicação, Gestão de Conflitos e Saúde na Escola* (pp. 61-68). Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana.
- GASPAR, T., MATOS, M., PAIS RIBEIRO, J. e LEAL, I. (2006). «Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes». *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 2(2), 47-60
- GASPAR, T., PAIS RIBEIRO, J., MATOS, M.G. e LEAL, I. (2008). «Promoção de Qualidade de Vida em Crianças e Adolescentes». *Psicologia, Saúde e Doenças*, 9(1), 55-71.
- HOFFMAN, L., MARQUIS, J., POSTON, D., SUMMERS, J.A. e TURNBULL, A. (2006). «Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Family Quality of Life Scale». *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.
- MACEDO, C. (2012). *Escola de Pais.nee – Guia de formação parental no âmbito das necessidades especiais*. Mungalde: Edições PEDAGO.
- MARTÍN-QUINTANA, J., CHAVEZ, M., RODRIGO, M., BYRNE, S., RUIZ, B. e SUÁREZ, G. (2009). «Programas de educación parental». *Intervención Psicosocial*, 18 (2), 121-133.
- ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS IBERO-AMERICANOS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA, (2008). *A educação que queremos para a geração dos Bicentenários. Metas Educativas 2021*. Madrid: Organização dos Estados Ibero-americanos para a Educação, a Ciência e a Cultura.
- PAIS RIBEIRO, J.L. (2005). *Introdução à Psicologia da Saúde*. Coimbra: Quarteto.
- PEREIRA, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação, Coleção Livros SNR.
- POSTON, D., TURNBULL, A., PARK, J., MANNAN, J., MARQUIS, J. e WANG, M. (2003). «Family quality of life: A quantitative inquiry». *Mental Retardation*, 41 (5), 313-328.
- POWER, M., QUINN, K., SCHMIDT, S., e WHOQOL-OLD Group (2005). «Development of the WHOQOL-Old module». *Quality of Life Research*, 14, 2197-2214.
- ROCHA, N., SCHUCH, F. e FLECK, M. (2013). Gender differences in perception of quality of life in adults with and without chronic health conditions: the role of depressive symptoms. *Journal of Health Psychology*.
- SAMUEL, P.S., RILLOTTA, F. e BROWN, I. (2012). «The development of family quality of life concepts and measures». *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (1), 1-16.

- SCHALOCK, R. L. e VERDUGO, M.A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- SCHALOCK, R.L. e VERDUGO, M.A., (2007). «El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual». *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (224), 21-36.
- SCHALOCK, R.L., BROWN, I., BROWN, R. CUMMINS, R.A., FELCE, D., MATIKKA, L., *et al.*, (2002). «Conceptualization, measurement, and application of Quality of Life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts». *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- STARACE, F., CAFARO, L., ABRESCIA, N., CHIRIANNI, A., IZZO, C., RUCCI, P. *et al.* (2002). «Quality of life assessment in HIV-positive persons: application and validation of the WHOQOL-HIV», Italian version. *AIDS Care*, 14 (3), 405-415.
- SUMMERS, J.A., MARQUIS, J., MANNAN, H., TURNBULL, A.P., FLEMING, K., *et al.* (2007). «Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programs». *International Journal of Development, Disability, and Education*, 54(3), 319-338.
- TOWNSEND-WHITE, C., PHAM, A.N. e VASSOS, V. (2012). «A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours». *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (3), 270-284.
- TURNBULL, A. e TURNBULL, H. (2001). *Families, Professionals, and Exceptionality. Collaboration for empowerment*. (4<sup>th</sup> ed.). Upper Saddle River: Prentice-Hall.
- UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca*. Salamanca: UNESCO.
- VERDUGO, M. e SCHALOCK, R. (2001). «El concepto de calidad de vida en los servicios humanos». In M.A. Verdugo e J. Urrés (coord.), *Apoyos, autodeterminación y calidad de vida* (105-112). Salamanca: Amarú.
- VERDUGO, M.A., SCHALOCK, R.L., KEITH, K.D. e STANCLIFFE, R.J. (2005). «Quality of life and its measurement: important principles and guidelines». *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (10), 707-717.
- VERDUGO, M.A. (2009). «El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. Monográfico». *Revista de Educación*, 349, 23-43.
- WHO (2002). *WHOQOL-HIV Instrument: Users Manual. Scoring and Coding for the WHOQOL-HIV Instruments*. Geneva: World Health Organization. WHO/MSD/MER/02.1.
- WHOQOL GROUP (1995). «The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization». *Social Science e Medicine*, 41 (10), 1403-1409.
- WHOQOL GROUP (1998). «The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties». *Social Science e Medicine*, 46(12), 1569-1585.
- ZIMPEL, R.R. e FLECK, M.P. (2007). «Quality of life in HIV-positive Brazilians: application and validation of the WHOQOL-HIV», Brazilian version. *AIDS Care*, 19 (7), 923-930.
- ZUNA, N.I., SELIG, J.P., SUMMERS, J.A., e THURNBULL, A.P (2009). «Confirmatory Factor Analysis of a Family Quality of Life Scale for Families of Kindergarten Children Without Disabilities». *Journal of Early Intervention*, 31 (2), 111, 125.

## DISEÑO, APLICACIÓN Y EVALUACIÓN DE UN PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA MUERTE DIRIGIDO A PERSONAS ADULTAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

**Pablo Rodríguez Herrero \***, **Dolores Izuzquiza Gasset \*\***,  
**Agustín de la Herrán Gascón \*\*\***

**SÍNTESIS:** En este artículo se presentan 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. La evaluación del programa permite concluir que se adecua a criterios de pertinencia, viabilidad y calidad, y confirmar su contribución efectiva para la evolución en los participantes del concepto de muerte biológica y, en general, de las concepciones acerca de la muerte. En la discusión se reflexiona sobre aspectos de relevancia para impulsar la pedagogía de la muerte.

**Palabras clave:** evaluación de programas; discapacidad intelectual; educación para la muerte, formación.

### **PROJETO, APLICAÇÃO E AVALIAÇÃO DE UM PROGRAMA DE EDUCAÇÃO PARA A MORTE DIRIGIDO A PESSOAS ADULTAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

**SÍNTESE:** Neste artigo, apresentam-se os resultados de uma pesquisa que avalia um Programa de Educação para a Morte, pensado para pessoas adultas com deficiência intelectual, com o propósito de melhorar sua qualidade de vida. A avaliação do programa permite concluir que se ajusta a critérios de pertinência, viabilidade e qualidade, e confirmar sua contribuição efetiva para a evolução nos participantes do conceito de morte biológica e, em geral, das concepções sobre a morte. Na discussão, reflete-se sobre aspectos relevantes para impulsionar a pedagogia da morte.

**Palavras-chave:** avaliação de programas; deficiência intelectual; educação para a morte, formação.

\* Orientador en la Fundación Prodis para la integración escolar, social y laboral de personas con discapacidad intelectual.

\*\* Profesora de la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid (UAM). Asesora técnica de la Fundación Prodis.

\*\*\* Profesor en el Departamento de Didáctica y Teoría de la Educación, Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la UAM.

### **DESIGN, APPLICATION AND EVALUATION OF AN EDUCATION PROGRAM FOR THE DEATH ADDRESSED TO PERSONS WITH INTELLECTUAL DISABILITY**

*ABSTRACT:* In this article is presented the results of an investigation that evaluates the Education Program for the Death designed for adult persons with intellectual disability, with the intention of improving their life quality. The evaluation of the program allows to conclude that it is adapted to relevancy, viability and quality criteria, and to confirm its effective contribution to the evolution of the participants regarding to the concept of biological death and, in general, the concepts over of the death. The discussion reflects about aspects of relevancy to stimulate the pedagogy of death.

*Keywords:* program evaluation; intellectual disability; education for the death; formation.

## **1. INTRODUCCIÓN**

La educación responde a la necesidad permanente del ser humano de evolucionar. Aun cuando en las últimas décadas se produjo un avance en la educación formal, todavía quedan contenidos esenciales apenas introducidos en los currículos y en la acción pedagógica en general. Uno de ellos es la muerte que, tanto por su carácter radical, perenne e inherente al hombre, como por sus posibilidades didácticas, puede formar parte de la educación de los alumnos de todos los niveles educativos (HERRÁN y OTROS, 2000) y atender a la diversidad de la escuela inclusiva (RODRÍGUEZ HERRERO, HERRÁN y CORTINA, 2013). La pedagogía de la muerte en España o la educación para la muerte –expresión más utilizada en los países anglosajones, según Dennis (2009)– es una línea de investigación y de renovación pedagógica que incluye la muerte como ámbito formativo de gran relevancia para la educación. Se fundamenta en el potencial educativo de la muerte por su carácter orientador para la vida social y personal (CORTINA y HERRÁN, 2011; HERRÁN y CORTINA, 2006; HERRÁN y OTROS, 2000; POCH y HERRERO, 2003), y considera que la perspectiva de finitud aceptada y elaborada puede contribuir al desarrollo de unos valores más humanos, más ajustados a la realidad, más responsables y posiblemente más trascendentes.

Su introducción en la formación puede contemplar dos enfoques didácticos complementarios (HERRÁN y CORTINA, 2006): el primero, preventivo y normalizador, cuyo propósito es la implementación curricular de la muerte en todos los niveles educativos, especialmente en educación infantil (HERRÁN y OTROS, 2000). Este primer enfoque incluye la reflexión y organización de la metodología didáctica, los recursos educativos o la evaluación formativa. El segundo enfoque, a desarrollar con una formación adecuada por el tutor, es el del paliativo posterior a una muerte significativa para el alumno. Incorporaría

su acompañamiento educativo por duelo desde la tutoría y, en su caso, en el trabajo educativo al menos con el grupo-aula.

A pesar de los avances realizados en los últimos años tanto en España (véase la revisión de RODRÍGUEZ HERRERO, HERRÁN y CORTINA, 2012, o los trabajos de ARNAL, 2011; CORTINA, 2010; CORTINA y HERRÁN, 2011; HERRÁN y CORTINA, 2006; HERRÁN y OTROS, 2000; MÈLICH, 1989; POCH y HERRERO, 2003) como en otros países (véase, por ejemplo, ABRAS, 2000; CRASE, 1989; DENNIS, 2009; KÓVACS, 2003), la pedagogía de la muerte es un área de renovación pedagógica e investigación científica todavía emergente, y su presencia no se considera expresamente en los currículos oficiales. Como recoge Cortina (2010), apenas se encuentran experiencias didácticas aisladas impulsadas por pedagogos o educadores inquietos por mejorar su enseñanza desde su normalización educativa, tras haber dado el paso previo del tabú al imperativo formativo.

La investigación en pedagogía de la muerte hasta la actualidad se ha centrado en la fundamentación socioeducativa de su inclusión curricular (HERRÁN y CORTINA, 2006; HERRÁN y OTROS, 2000; MÈLICH, 1989) o en los recursos didácticos que pueden formar parte de ella (BASU y HEUSER, 2003; CORTINA, 2010; CORTINA y HERRÁN, 2011; HERRÁN y CORTINA, 2006). Sin embargo, prácticamente todavía no se había centrado en la posible introducción formativa de la muerte en la educación de alumnos con necesidades educativas especiales, atendiendo a su diversidad y por tanto a las capacidades, circunstancias y características propias de cada discente (RODRÍGUEZ HERRERO, 2012). Es por ello que en este artículo se presentan los resultados de una investigación evaluativa de la aplicación de un Programa de Educación para la Muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual, que pretende contribuir a una pedagogía de la muerte que pueda dirigirse a cualquier alumno, independientemente de sus características personales.

En el último manual de la *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (2010) se define la discapacidad intelectual como aquella caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, que comienza antes de los 18 años. A pesar del aumento en la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual (WATCHMAN, 2005) y de la mejora en la calidad de su formación e inclusión educativa y sociolaboral, en general todavía no se prepara a estas personas para la pérdida (BLACKMAN, 2008) y mucho menos para su propia muerte (FEAPS, 2001).

Se han realizado muy pocas investigaciones sobre experiencias de pedagogía de la muerte en personas con discapacidad intelectual (RODRÍGUEZ HERRERO, 2012), a pesar de la importante contribución que su normaliza-

ción educativa puede hacer para vivir una vida de mayor calidad (RODRÍGUEZ HERRERO, HERRÁN e IZUQUIZA, 2013). Entre ellas destaca la de Hedger y Smith (1993), que describen una experiencia de educación para la muerte con un grupo de adultos con discapacidad intelectual. El currículo incluía discusiones sobre el ciclo vital de plantas, animales o seres humanos, así como la comprensión y aceptación de las emociones surgidas. Read (2005) apunta también al ciclo vital como contenido susceptible de ser incluido en una posible pedagogía de la muerte dirigida a personas con discapacidad intelectual. En un estudio evaluativo de los efectos de la educación para la muerte en un grupo de seis personas con discapacidad intelectual (MAPPIN y HANLON, 2005), se demostró un incremento en el conocimiento de aspectos concretos sobre la muerte y en relación con la comprensión del concepto de muerte biológica.

## 2. MÉTODO

202

El objetivo principal de esta investigación es evaluar un Programa de Educación para la Muerte dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual. Por tanto, se sigue una metodología evaluativa, específicamente de evaluación de programas (BISQUERRA, 2004). La evaluación integra los programas educativos y produce, si se realiza con adecuación a su exigencia, un mayor diálogo, una comprensión holística del proceso de implantación y, en último término, una mejora del mismo (SANTOS GUERRA, 1999).

Existen numerosos diseños de evaluación de programas educativos (ALVIRA, 2002; STUFFLEBEAM, 2000), entre ellos los modelos experimentales, los que se centran en la decisión, la mejora o el cambio (STUFFLEBEAM, 2003), el enfoque respondente (STAKE, 1974), o modelos comprensivos (PÉREZ JUSTE, 2000, 2006). En nuestro estudio optamos por el diseño propuesto por Pérez Juste (2000, 2006) porque integra diversos elementos de otros enfoques (PÉREZ-GONZÁLEZ, 2008), como por ejemplo del modelo CIPP (*context, input, process, product*) de Stufflebeam (2000, 2003), pero ofrece una orientación más concreta, operativa y sistematizada para evaluar programas. Siguiendo el modelo de Pérez Juste (2000, 2006), la investigación sigue las siguientes fases en la evaluación del Programa de Educación para la Muerte:

- *Primera fase.* Evaluación inicial.
  - Finalidad: establecer la calidad técnica del programa, su viabilidad práctica y su evaluabilidad.
  - Función: formativa y sumativa, al someterse el programa a una revisión crítica para su mejora y evaluar su calidad inicial.

- *Segunda fase.* Evaluación del proceso de implantación del programa.
  - Finalidad: facilitar la toma de decisiones a fin de mejorar el desarrollo del programa.
  - Función: formativa.
- *Tercera fase.* Evaluación de los resultados de la aplicación del programa.
  - Finalidad: comprender la eficacia del programa y sus implicaciones sociales para el futuro.
  - Función: sumativa y formativa, con el objeto de mejorar el programa.

## 2.1 PARTICIPANTES

El Programa de Educación para la Muerte se aplicó en un grupo de quince personas con discapacidad intelectual pertenecientes al título propio de la Universidad Autónoma de Madrid, «Formación para la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual (Programa Promotor)», que se enmarca dentro de la cátedra de patrocinio UAM-Fundación Prodis. Esta titulación constituye una experiencia pionera tanto en España como en Europa en relación con la inclusión de personas con discapacidad intelectual en entornos de formación universitaria. Incluye dos años de formación en la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la UAM, durante los cuales se prepara a alumnos con discapacidad intelectual para su futura inserción laboral (IZUZQUIZA, 2012). Es un título universitario inclusivo reconocido por su calidad formativa, cuyo grupo de investigación ha generado cinco proyectos de investigación, financiados y evaluados por la Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva (ANEP) y numerosas publicaciones en revistas y editoriales de prestigio.

Los discentes que participaron en la investigación realizaban el segundo año de formación, aplicándose este Programa de Educación para la Muerte en el marco de la asignatura Cultura y sociedad, como módulo que integró el primer cuatrimestre del curso académico 2012-13.

La elección del grupo de participantes en el programa siguió, por consiguiente, los criterios del muestreo intencional. A continuación se exponen sus características principales.

**CUADRO 1**

**Resumen de la edad de los alumnos que participaron en la investigación**

Grupo de participantes	Edades			
	Entre 18 y 21	Entre 22 y 25	Entre 26 y 29	Entre 30 y 35
15	10	2	1	2

Fuente: elaboración propia.

**CUADRO 2**

**Resumen del género de los alumnos que participaron en la investigación**

Grupo de participantes	Sexo	
	Varones	Mujeres
15	9	6

Fuente: elaboración propia.

**CUADRO 3**

**Resumen del grado de discapacidad de los alumnos que participaron en la investigación**

Grupo de participantes	Grado de discapacidad intelectual (siguiendo el criterio de la clasificación del DSM-IV, 2000, del cociente intelectual: leve: 50-69; moderado: 35-49; grave: 20-34; profundo: menos de 20)				
	Leve	Moderado	Grave	Profundo	Otros (con certificado de minusvalía)
	15	8	2	0	0

Fuente: elaboración propia

Además de los alumnos del segundo curso del Programa Promotor, en la fase de evaluación inicial del programa participaron 10 expertos multi-profesionales (5 en pedagogía de la muerte y 5 en discapacidad intelectual), entre los que figuran profesores de universidad de reconocido prestigio, directores de fundaciones u organizaciones sin ánimo de lucro, investigadores o profesionales con una larga trayectoria en pedagogía de la muerte o en discapacidad intelectual.

La docente que impartió el programa, una profesional que realizaba sus prácticas de Psicopedagogía, contaba tanto con el apoyo de su tutora de prácticas como del equipo de investigación. Previamente a su aplicación, se le formó en pedagogía de la muerte a través de un seminario formativo de carácter informal.

A continuación se describen las características principales del programa, y se incluyen en cada epígrafe seguidas de los instrumentos utilizados en las distintas fases de su evaluación.

## 2.2 PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA MUERTE

Ante la ausencia de propuestas de pedagogía de la muerte dirigidas a personas con discapacidad intelectual (RODRÍGUEZ HERRERO, 2012), hubo de diseñarse un programa específico con el propósito de mejorar la calidad de la formación de esta población incluyendo la muerte en su educación.

Este programa parte, como se apuntaba en la introducción del artículo, del valor formativo de la muerte por las posibilidades que da interiorizar con serenidad la pérdida, la muerte o el duelo para orientar la vida. Los contenidos del programa se presentan de tal forma que la reflexión, indagación y aceptación de la muerte sigan una línea constructiva que respete el proceso de evolución en las concepciones acerca de la muerte que posee cada alumno. De tal forma, se introduce primero el ciclo vital, después las «muertes parciales» o cambios que son vividos como pérdidas (HERRÁN y OTROS, 2000) y, por último, la muerte propia y la ajena.

Se incluyen en el programa cuatro unidades didácticas (El ciclo vital, Comprendiendo la pérdida, El duelo, y Sobre la vida y la muerte), así como una guía didáctica para su aplicación, dirigida al profesorado. Cada unidad didáctica consta de tres sesiones a desarrollarse en un tiempo aproximado de 90 minutos con un grupo-aula de diez a quince alumnos. En el caso de la presente investigación, se aplicó en un grupo de quince participantes.

A lo largo del programa educativo se introducen variados recursos didácticos como relatos adaptados de fácil lectura, películas o artículos de periódico, así como metodologías didácticas basadas en reflexiones y discusiones grupales, pequeños proyectos de investigación o actividades vivenciales.

### 2.2.1 Primera fase. Evaluación inicial

En la fase de evaluación inicial del Programa de Educación para la Muerte se elaboró y validó –validación por expertos– un «Cuestionario de evaluación inicial del programa» dirigido a especialistas en pedagogía de la muerte y en discapacidad intelectual. El cuestionario se elaboró teniendo en consideración los indicadores definidos por Pérez Juste (2006) para la evaluación inicial de programas educativos, incluyendo preguntas de escala Likert correspondientes a las siguientes categorías de análisis: a) Calidad intrínseca del programa; b) Adecuación al contexto. Pertinencia, y c) Adecuación a las circunstancias: viabilidad.

### *2.2.2 Segunda fase. Evaluación del proceso de implantación del programa*

Para la evaluación a lo largo del proceso de implementación del programa se elaboraron dos instrumentos, también teniendo como referencia los indicadores del modelo de Pérez Juste (2006) para esta fase de la evaluación, que incluye las categorías: a) Ejecución o puesta en marcha del programa, y b) Marco de aplicación del programa.

El primer instrumento, un «Registro de observación para el docente que imparte el programa» que la profesora confeccionaba al finalizar cada sesión, incluye cuestiones de escala Likert y preguntas abiertas para reflejar incidentes u observaciones encontradas por la docente a lo largo del desarrollo de cada sesión.

En cuanto al segundo instrumento, hace referencia a un «Guión para las entrevistas entre el equipo de investigación y la docente durante la implantación del programa», entrevistas que se realizaron al finalizar cada unidad didáctica. Este instrumento presenta cuestiones para orientar las entrevistas semiestructuradas. Ambos instrumentos fueron validados por expertos.

206

### *2.2.3 Tercera fase. Evaluación de los resultados de la aplicación del programa*

La tercera y última fase de la evaluación del programa corresponde al análisis de los resultados que se han obtenido como consecuencia de su aplicación. En esta investigación se han valorado los resultados en los alumnos tanto sobre las concepciones acerca de la muerte como en la adquisición del concepto de muerte biológica, entendiendo a las primeras como el conjunto de ideas, creencias y actitudes presentes en el discurso acerca de la muerte y la pérdida (MEEUSEN-VAN DE KERKHOF y OTROS, 2006).

Para analizar la evolución en las concepciones acerca de la muerte en los alumnos del programa, se realizaron entrevistas semiestructuradas—cuyo guión se validó a través del juicio de expertos— tanto antes de la aplicación del programa como al finalizarlo. La entrevista incluía la lectura de un relato breve, preguntas sobre el mismo y otras cuestiones generales, y contemplaba la posibilidad de adaptar la formulación de las preguntas a la competencia comunicativa del participante.

**CUADRO 4**  
**Guión de la entrevista sobre las concepciones acerca de la muerte**

Categoría de análisis	Pregunta
1. Actitudes ante la muerte	1. ¿Crees que es normal hablar alguna vez sobre la muerte?
	2. ¿Qué te ha parecido hablar del tema de la muerte en esta entrevista / en las clases?
2. Ideas y creencias sobre la muerte	3. ¿Dónde crees que está el abuelo de Javier (protagonista del relato) después de morir? ¿Por qué crees esto?
	4. ¿Qué es para ti la muerte?
	5. ¿Has pensado alguna vez en tu propia muerte? ¿Qué has pensado?
3. Potencial formativo de la muerte	7. ¿Crees que es importante vivir teniendo en cuenta que algún día moriremos y morirán nuestros seres queridos?
	8. ¿Crees que hablar de la muerte puede ayudarnos a afrontar mejor la pérdida de un ser querido?
4. Ritos culturales asociados a la muerte	9. Javier dice que ha ido al funeral por su abuelo. ¿Sabes lo que es un funeral? ¿Has estado alguna vez en uno? ¿Cómo era? ¿Cómo te sentiste?
5. Sensibilidad y recursos resilientes	10. ¿Cómo se siente Javier? ¿Por qué crees que se siente así?
	11. Javier se siente apoyado por su familia al estar junto a ella. ¿Por qué?
	12. ¿Crees que es importante recordar a los seres queridos? ¿Qué otras cosas puede hacer Javier para recordar a su abuelo?

Fuente: elaboración propia

En cuanto a la evaluación de la adquisición del concepto de muerte biológica, se llevó a cabo a través de un cuestionario, elaborado por Ramos (2010) con una corrección de tipo criterial fundamentada en las teorías sobre el concepto de muerte biológica de Speece y Brent (1984) y de Smilansky (1987). Siguiendo a estos autores, el concepto de muerte biológica tiene una naturaleza multidimensional, incluyéndose la comprensión de las características que definen la muerte biológica: no-funcionalidad, permanencia o irreversibilidad, inevitabilidad y universalidad.

El cuestionario presenta quince frases con ilustraciones, de forma que el participante tiene que contestar si cree que el contenido de la frase es verdad, mentira, o si no lo sabe.

**CUADRO 5**  
**Frases del cuestionario del concepto de muerte biológica**

Dimensión	Frase
1. No-funcionalidad	1. Cuando alguien se muere no puede jugar.
	2. Cuando alguien se muere, en invierno tiene frío.
	3. Cuando alguien se muere, si tiene hambre puede comer.
	4. Cuando alguien se muere está dormido.
2. Permanencia o irreversibilidad	5. Cuando alguien se muere vuelve si se le llama.
	6. Cuando alguien se muere está muerto para siempre.
	7. Cuando alguien se muere puede vivir otra vez.
	8. Cuando alguien se muere no lo vemos más.
3. Inevitabilidad	9. Si te vas de viaje cuando te vas a morir, te puedes salvar.
	10. Si corres mucho cuando viene la muerte, no te mueres nunca.
	11. Se puede elegir entre morir o no.
4. Universalidad	12. Algunas personas no se mueren.
	13. Todas las personas y todos los animales se mueren algún día.
	14. Mis padres vivirán siempre.
	15. Las mascotas no se mueren nunca.

Fuente: Ramos (2010).

### 2.3 PROCEDIMIENTO

Una vez elaborado el programa, se comenzó la primera fase de la investigación, que fue la evaluación inicial de la calidad técnica del programa, su viabilidad práctica y evaluabilidad. Para ello, se eligió a diez expertos multidisciplinarios, a quienes se envió tanto la versión inicial del programa como un cuestionario para su valoración.

Previo a la implementación del programa se realizaron las entrevistas sobre las concepciones acerca de la muerte y se aplicó el cuestionario del concepto de muerte biológica (RAMOS, 2010) a los quince alumnos participantes.

El programa se aplicó en la asignatura Cultura y sociedad de la Formación para la inclusión laboral de jóvenes con discapacidad intelectual (UAM-Fundación Prodis), entre los meses de octubre y diciembre de 2012. A lo largo del desarrollo del programa y, por consiguiente, de la evaluación en el proceso de su implementación, la docente reflejó en registros de observación sus impresiones acerca de cada sesión. Además, al finalizar cada unidad didáctica se realizaron entrevistas entre el equipo de investigación y la docente para evaluar conjuntamente la aplicación del programa y determinar posibilidades para mejorar su riqueza didáctica.

Al finalizar el programa se evaluaron los resultados a través de la realización de las entrevistas sobre las concepciones acerca de la muerte y la aplicación del cuestionario del concepto de muerte biológica con los alumnos que participaron.

## *2.4 ANÁLISIS DE DATOS*

En el presente estudio se han utilizado tanto técnicas cuantitativas como cualitativas, enmarcadas en el método de investigación de evaluación de programas educativos.

En cuanto a los datos cuantitativos, se ha aplicado la prueba *t* para muestras dependientes, que tiene la finalidad de evaluar los cambios en una misma muestra (HERNÁNDEZ SAMPIERI, FERNÁNDEZ-COLLADO y BAPTISTA LUCIO, 2006), en este caso en la adquisición del concepto de muerte biológica.

Como apoyo para realizar el análisis estadístico se utilizó el programa informático SPSS 19.

Para el análisis de datos cualitativos obtenidos a lo largo de la investigación se realizaron análisis de contenido interpretativos con el programa informático Atlas.ti 6.

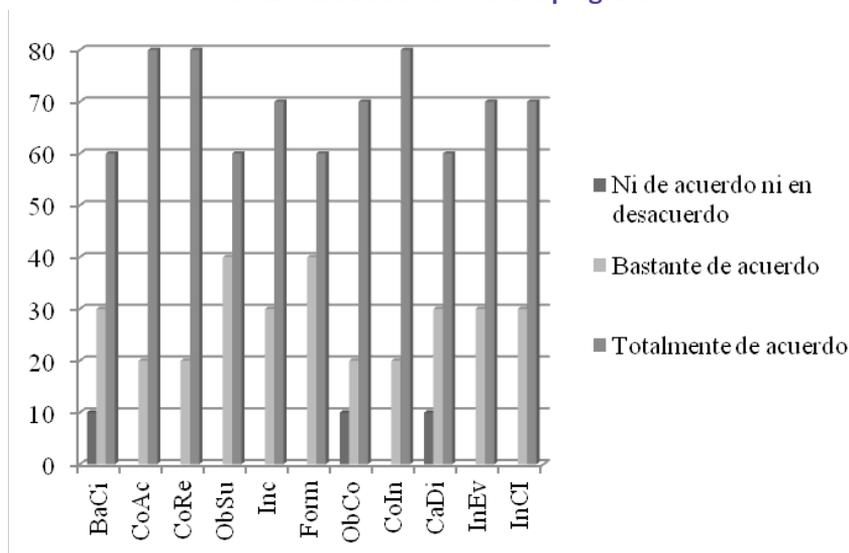
## **3. RESULTADOS**

### *3.1 PRIMERA FASE: EVALUACIÓN INICIAL*

El análisis de la calidad intrínseca del programa, su adecuación al contexto y su viabilidad, junto con la apreciación de los expertos acerca de los distintos contenidos del programa, permitieron mejorar su versión inicial. En los gráficos 1, 2 y 3 se exponen los resultados obtenidos en el cuestionario para expertos.

Como se puede apreciar en el gráfico 1, parecen cumplirse las exigencias del programa en cuanto a su contenido, formulación técnica y evaluabilidad, según la opinión de los expertos que lo han revisado.

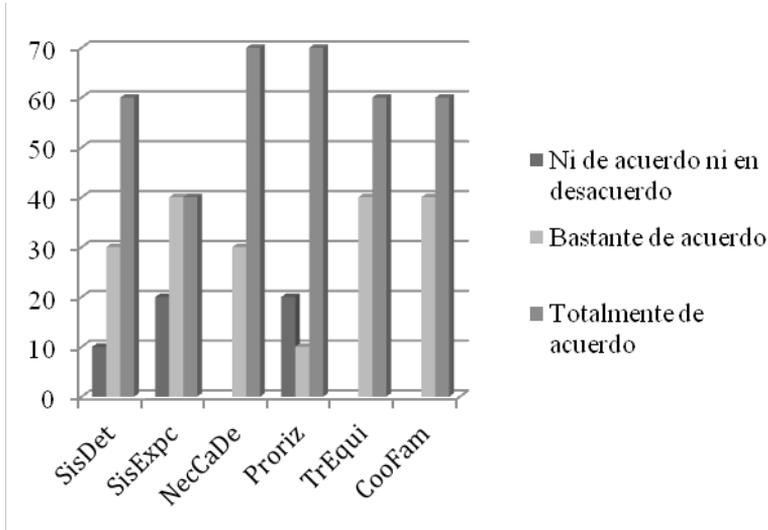
**GRÁFICO 1**  
**Resultados en la opinión de expertos acerca**  
**de la calidad intrínseca del programa**



Fuente: elaboración propia.

Nota: BaCi = Se han explicitado las bases científicas y socio-psicológicas del programa. CoAc = los contenidos del programa están actualizados. CoRe = los contenidos incluidos se consideran relevantes desde perspectivas científicas, sociales, psicológicas y pedagógicas (valor formativo). ObSu = los objetivos que plantea el programa son suficientes y adecuados a las necesidades, carencias, demandas y expectativas que lo justifican. Inc = se incluyen en el programa objetivos, medios –entre ellos, las actividades, la metodología o la evaluación formativa– y sistema de evaluación del propio programa. Form = la formulación de los objetivos, medios y sistema de evaluación es adecuada para orientar tanto la enseñanza como el aprendizaje y para facilitar su posterior evaluación. ObCo = los objetivos son congruentes con los planteamientos científicos, con las necesidades y carencias de los destinatarios, con sus características evolutivas y con las demandas sociales. CoIn = se da coherencia interna entre los diversos elementos y componentes del programa y de todos ellos con los objetivos. CaDi = el programa se adecua a las características diferenciales –motivación, intereses, capacidad– de sus destinatarios. InEv = la información contenida en el programa para su posterior evaluación se considera suficiente, relevante y adecuada. InCI = se dispone de información clara y precisa sobre aspectos metodológicos y de contenido del programa.

**Gráfico 2**  
**Resultados en la opinión de expertos acerca de la adecuación al contexto o pertinencia del programa**

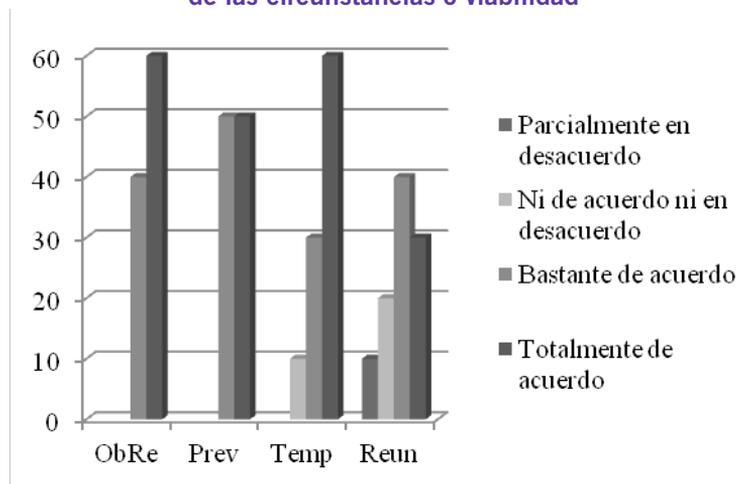


Fuente: elaboración propia.

Nota: SisDet = se cuenta con sistemas de detección y carencias del alumnado (usuarios del programa), tales como pruebas de carácter diagnóstico, entrevistas, sesiones de evaluación... SisExpc = hay sistemas destinados a conocer con antelación las expectativas de los profesionales o docentes implicados en el programa. NecCaDe = el programa toma en consideración las necesidades, carencias y demandas detectadas, identificadas y valoradas mediante algún procedimiento sistemático de evaluación de necesidades. Proriz = se diseña el programa a partir de la priorización de las necesidades identificadas. TrEqui = se fomenta desde el programa el trabajo en equipo de los profesionales implicados. CooFam = se valora la cooperación con las familias para el desarrollo del programa.

Al analizar el gráfico 2 se observa que, en general, los expertos consideran adecuada la adaptación del programa a las necesidades, carencias y expectativas de los destinatarios y a las características del lugar y el momento en el que el programa se aplica.

**GRÁFICO 3**  
**Resultados en la opinión de expertos acerca de la adecuación de las circunstancias o viabilidad**



Fuente: elaboración propia.

Nota: ObRe = los objetivos formulados son realistas. Prev = están previstos los espacios, tiempos, recursos y personal para el desarrollo del programa. Temp = la temporalización del programa es viable y fundamentada. Reun = se prevén en el programa reuniones del equipo de profesionales implicados para planificar la implantación e implementación del programa.

212

En general, los expertos valoran positivamente la rigurosidad del plan de acción del programa y la base para su aplicación, como se puede observar en el gráfico 3.

### 3.2 SEGUNDA FASE: EVALUACIÓN DEL PROCESO DE IMPLANTACIÓN DEL PROGRAMA

La evaluación no pretende tan solo describir resultados sino también favorecer cambios que, a medida que avanza la aplicación de un programa, mejoren su efectividad pedagógica. La utilización de los instrumentos de investigación presentados anteriormente en esta fase de la evaluación permitió valorar cada sesión y unidad didáctica del programa e introducir mejoras en su aplicación. El programa sigue un hilo constructivo e intenta contribuir a la elaboración continua de las concepciones acerca de la muerte. En criterio del equipo de investigación y de la docente, los alumnos, al reflexionar en las primeras sesiones sobre el ciclo vital y sobre «muertes parciales», estaban más preparados para hacerlo sobre la pérdida de una persona significativa al comenzar la tercera unidad didáctica. Según la opinión expresada por la docente en la entrevista que se realizó al finalizar esta unidad didáctica, los alumnos parecían sentirse «bastante cómodos hablando de estos temas»,

observándose una evolución general en la disposición a hablar de cuestiones como la pérdida, la muerte o el duelo.

A lo largo del desarrollo del programa, se introdujeron cambios o modificaciones que mejorasen la efectividad didáctica del mismo, en función de las observaciones que se realizaban.

### 3.3 TERCERA FASE: EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA APLICACIÓN DEL PROGRAMA

#### 3.3.1 *Concepciones acerca de la muerte*

Al abordar los cambios en las concepciones acerca de la muerte, observamos evoluciones distintas en cada participante. En especial, se percibe un desarrollo en las actitudes ante la muerte y en la valoración de sus posibilidades formativas en siete de los quince participantes. Por ejemplo, la participante 5 expresaba previamente a la implementación del programa que «No es normal hablar alguna vez sobre la muerte, porque me imagino que a la gente no le gusta hablar de la muerte. Le gusta hablar de otras cosas, pero de la muerte no. A mí no me gusta hablar sobre la muerte». La introducción de la muerte en su formación parece haber contribuido a una mayor aceptación, como expresa ella misma al finalizar el programa: «Me ha parecido muy bien hablar de la pérdida, del ciclo vital y de la muerte, la verdad es que no estoy llorando, que antes sí lloraba. He aprendido que hay que aceptar las cosas, cualquier cosa, hay que aceptar las cosas tal cual como son». Otro ejemplo es el participante 10, quien diría en la entrevista inicial que «No es normal hablar sobre la muerte, porque no es un buen tema de conversación» mientras que en la entrevista posterior al programa expresaría «Yo creo que sí es normal hablar de la muerte, para que saquemos cosas positivas como lo que vimos en las clases, qué cosas tenía la persona que se murió, y pensar en el recuerdo que has tenido de ella». El participante 8 manifiesta que «Al principio de las clases me pareció complicado hablar de la muerte en el aula, pero después me sentí mejor, más tranquilo». Estos y otros alumnos muestran en la entrevista posterior al programa una mayor apertura a hablar de temas como la pérdida, la muerte, el duelo o el ciclo vital. En otros discentes ha supuesto un fuerte impacto emocional que, en nuestra opinión, puede precisar de un acompañamiento más individualizado. La pedagogía de la muerte no tiene por qué generar un efecto inmediato, sino que se sustenta en la lenta pero gradual aceptación y elaboración de las concepciones acerca de la muerte (HERRÁN y CORTINA, 2006), por lo que la evolución en las actitudes ante la muerte en los alumnos que han participado en el programa podrá depender en un futuro de la normalización educativa

en posteriores etapas de su vida, de la aceptación en el ámbito familiar o de la intervención profesional en situaciones de pérdida personales.

Respecto a las ideas y creencias acerca de la muerte, no se observan cambios significativos en la mayoría de los alumnos, si bien algunos, al preguntarles por el significado de la misma, parecen pasar de expresar emociones generalmente negativas como ira, tristeza, rabia, etc., a citar aspectos como el ciclo vital o la parte final de la vida.

En relación al conocimiento de rituales funerarios, tres alumnos dicen saber de que se trata, cuando antes de la aplicación del programa lo desconocían.

Algunos participantes muestran recursos resilientes vinculados a objetivos propios de las sesiones del programa que les pueden ayudar en un futuro para la elaboración de pérdidas de personas significativas. Un ejemplo de ello es entender el duelo como un proceso en el que hay cambios, es decir vislumbrar una posible última fase de la elaboración en la que la conceptualización de la pérdida puede ser más madura. La participante 5 dirá que una persona, cuando pierde a un ser querido, tiene «las etapas de furia, de tristeza y la tercera de superación, que ya ha aceptado. Al final se sentirá bien recordando cosas positivas de su abuelo».

214

Además, la introducción de la muerte en la formación de este grupo de alumnos con discapacidad intelectual les ha hecho reflexionar sobre su propia muerte. El participante 6 expresa, al finalizar el programa, que «la muerte es como... una cosa que vamos a vivir todos el día de mañana, y aunque nosotros no queramos morirnos, es algo que tenemos que asumir para vivir mejor la vida», mientras que el participante 2 dirá que «Antes pensaba que por tener discapacidad me iba a morir antes. Pero sé que no tengo por qué morirme antes, puedo vivir tanto como una persona que no tenga discapacidad. Ya lo tengo más asumido».

### *3.3.2 Concepto de muerte biológica*

En el análisis del impacto del programa en la adquisición del concepto de muerte biológica, encontramos que hay una diferencia estadísticamente significativa si se compara la evaluación anterior a la aplicación del programa con la posterior, tanto si se valora la diferencia en el número de subconceptos alcanzados como la adquisición completa del concepto de muerte biológica, con los criterios del cuestionario utilizado (RAMOS, 2010).

**CUADRO 6**  
**Resultados en la evolución de la adquisición del concepto de muerte biológica. Prueba *t* para muestras dependientes**

Variables	Pre programa		Pos programa		Sig.	T
	M	DT	M	DT		
Número de subconceptos alcanzados (1-4)	2,27	1,624	3,20	1,320	0,05	-3,287
Adquisición completa del concepto de muerte biológica (0-1)	0,27	0,458	0,67	0,488	0,009	-3,055

Fuente: elaboración propia.

#### 4. DISCUSIÓN

Una valoración global del programa, contemplando la evaluación inicial, la evaluación procesual y el análisis de los resultados finales nos permite afirmar su efectividad en el caso de la aplicación en el contexto concreto donde se ha desarrollado. En la evaluación inicial, los expertos que participan establecen que el programa se ajusta a criterios de calidad intrínseca, pertinencia y viabilidad. También la evaluación del proceso de implementación del programa parece indicar que la gran mayoría de actividades didácticas previstas son adecuadas para introducir la muerte en la educación de personas adultas con discapacidad intelectual. Por último, observamos en la evaluación de los resultados que el programa ha favorecido el progreso conceptual y actitudinal en el grupo de alumnos que han participado, resultando en una evolución en la adquisición del concepto de muerte biológica y, en general, en las concepciones acerca de la muerte.

En relación con la adquisición del concepto de muerte biológica, los resultados que se han obtenido coinciden con los de Mappin y Hanlon (2005), quienes encontraron un incremento en el conocimiento de dicho concepto tras desarrollar un programa de educación para la muerte con un grupo de personas adultas con discapacidad intelectual.

En cuanto a las concepciones acerca de la muerte, en muchos de los participantes se manifiestan comentarios, citas o respuestas que parecen indicar una mayor aceptación a hablar de la pérdida, la muerte y el duelo, así como a tratar estos temas con una vertiente formativa. Estos resultados se impulsarían, en nuestra opinión, si se estabilizase la inclusión curricular de la muerte y se introdujesen estos contenidos desde etapas educativas anteriores. La pedagogía de la muerte dirigida a personas con discapacidad intelectual no habría de considerarse tan solo desde acciones concretas sino

a través de las distintas etapas, de forma gradual y longitudinal (YANOK y BEIFUS, 1993), ya que requiere una cierta interiorización progresiva.

Este estudio confirma resultados obtenidos en investigaciones que han evaluado las posibilidades formativas de recursos didácticos en la pedagogía de la muerte, como el cine (CORTINA, 2010), la literatura (ARNAL, 2011; HERRÁN y CORTINA, 2006) o el concepto de «muerte parcial» (HERRÁN y OTROS, 2000).

De los factores que han podido favorecer la efectividad de la implementación del programa cabe destacar el contexto de aplicación en el que se desarrolla la acción educativa como un elemento clave en la evaluación de programas educativos (SANTOS GUERRA, 2004) y, en este caso, parte de este contexto ha sido el plan de estudios del Programa Promotor (UAM-Fundación Prodis). Como ya se mencionó, es un título universitario inclusivo reconocido por su calidad formativa en la educación de personas con discapacidad intelectual en entornos de educación superior, cuyo grupo de investigación ha generado cinco proyectos de investigación financiados, evaluados por la ANEP y publicaciones en revistas y editoriales de renombre.

216

Es preciso que desde la investigación científica pedagógica se impulse la introducción de la muerte en los currículos y los proyectos educativos de centro en todos los niveles educativos, atendiendo a las necesidades y características de cada alumno. La muerte, desde su perennidad profundamente relacionada con la formación, es un contenido potencialmente inclusivo por su relativa importancia para cualquier persona, con independencia de sus capacidades, características culturales y etarias.

Desde la experiencia adquirida en la investigación desarrollada, se entiende que la producción, selección y evaluación de recursos didácticos es una cuestión clave para la práctica de una pedagogía de la muerte. Pero quizá la necesidad más apremiante sea la formación de profesorado en esta pedagogía, un reto que exige de profesores-tutores con una desarrollada madurez personal y docente (HERRÁN, 2011), y con una formación específica en pedagogía de la muerte (HERRÁN y CORTINA, 2006), formación que podría incluirse en la preparación de los futuros docentes y en la formación permanente de profesores en activo. Por consiguiente, puede estar incluida en la formación inicial del profesorado, por ejemplo de los planes de estudio de magisterio. También pueden desarrollarse acciones formativas dirigidas a profesionales que intervengan para la mejora de la calidad de vida de personas adultas con discapacidad intelectual, como mediadores laborales, educadores, psicólogos o maestros de taller, que les oriente sobre cómo tratar el tema de la muerte desde una vertiente formativa (RODRÍGUEZ HERRERO, 2012).

Esta formación de profesorado en pedagogía de la muerte es todavía un tema pendiente. En nuestra opinión, resulta paradójica la escasez de propuestas de pedagogía de la muerte en contextos educativos si se considera la naturaleza esencial de la muerte para el hombre desde su infancia (HERRÁN y OTROS, 2000). En la actual situación de crisis social y económica, aunque más profundamente educacional, urge replantear el sentido de las finalidades educativas, de lo que se enseña y de lo que se deja de enseñar. La pedagogía de la muerte puede contribuir a educar personas más conscientes, maduras y con una mayor responsabilidad sociohistórica.

## BIBLIOGRAFÍA

- AAIDD (AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES) (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*, 11.ª edición. Washington, DC: AAIDD.
- ABRAS, M. A. (2000). *S'éduquer à la mort. Philosophie de l'éducation et recherche-formation existentielle*. Tesis doctoral, Universidad de París. Disponible en: <http://www.barbier-rd.nom.fr/MAABRASoralthese.PDF>.
- ALVIRA, F. (2002). *Metodología de la evaluación de programas*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- APA (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION) (2000). *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- ARNAL, J. I. (2011). *El tratamiento de la muerte en el álbum infantil. Obras publicadas en castellano (1980-2008)*. Tesis doctoral, Universidad del País Vasco. Disponible en: <https://addi.ehu.es/bitstream/10810/7663/1/ArnalGil.pdf>.
- BASU, S. y HEUSER, L. (2003). «Using service learning in death education». *Death Studies*, 27(10), pp. 901-927.
- BISQUERRA, R. (2004). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid: La Muralla.
- BLACKMAN, N. (2008). «The development of an assessment tool for the bereavement needs of people with learning disabilities». *British Journal of Learning Disabilities*, 36(3), pp. 165-170.
- CORTINA, M. (2010). *El cine como recurso didáctico de educación para la muerte: implicaciones formativas para el profesorado*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid.
- y HERRÁN, A. DE LA (2011). *Pedagogía de la muerte a través del cine*. Madrid: Humanitas.
- CRASE, D. (1989). «Death education: Its diversity and multidisciplinary focus». *Death Studies*, 13, pp. 25-29.
- DENNIS, D. (2009). «The past, present and future of death education», en D. DENNIS (coord.), *Living, Dying, Grieving*, (pp. 197-206). Sudbury, MA: Jones & Bartlett Publishers.

- FEAPS (CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES EN FAVOR DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL) (2001). *Buenas prácticas en situaciones de duelo en personas con retraso mental*. Madrid: FEAPS Madrid.
- HEDGER, C. y SMITH, M. (1993). «Death education for older adults with developmental disabilities: a life cycle therapeutic recreation approach». *Activities, Adaptation and Aging*, 18(1), pp. 29-36.
- HERNÁNDEZ SAMPIERI, R., FERNÁNDEZ-COLLADO, C. y BAPTISTA LUCIO, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- HERRÁN, A. DE LA (2011). ¿Más allá del profesor reflexivo y de la reflexión sobre la práctica?, en A. MEDINA, A. DE LA HERRÁN y C. SÁNCHEZ (coords.), *Formación pedagógica y práctica del profesorado*. Madrid: Ramón Areces.
- y OTROS (2000). *¿Todos los caracoles se mueren siempre? Cómo tratar la muerte en educación infantil*. Madrid: Ediciones de la Torre.
- HERRÁN, A. DE LA y CORTINA, M. (2006). *La muerte y su didáctica. Manual para educación infantil, primaria y secundaria*. Madrid: Humanitas.
- IZUZQUIZA, D. (2012). «El valor de la inclusión educativa de jóvenes con discapacidad intelectual en las instituciones de educación superior. El programa Promentor». *Bordón. Revista de Pedagogía*, 64(1), pp. 109-126.
- KÓVACS, M. J. (2003). *Educação para a morte. Temas e reflexões*. San Pablo: Casa do Psicólogo.
- MAPPIN, R. y HANLON, D. (2005). «Description and evaluation of a bereavement group for people with learning disabilities». *British Journal of Learning Disabilities*, 33, pp. 106-112.
- MEEUSEN-VAN DE KERKHOF, R. y OTROS (2006). «Perceptions of death and management of grief in people with intellectual disability». *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), pp. 95-104.
- MÉLICH, J. C. (1989). *Situaciones-límite y educación. Estudio sobre el problema de las finalidades educativas*. Barcelona: Promociones y Publicaciones Universitarias (PPU).
- PÉREZ-GONZÁLEZ, J. C. (2008). «Propuesta para la evaluación de programas de educación socioemocional». *Revista Electrónica de Investigación Psicoeducativa*, 6(2), pp. 523-546. Disponible en: [http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/articulos/15/espagnol/Art\\_15\\_246.pdf](http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/articulos/15/espagnol/Art_15_246.pdf).
- PÉREZ JUSTE, R. (2000). «La evaluación de programas educativos: conceptos básicos, planteamientos generales y problemática». *Revista de Investigación Educativa*, 18(2), pp. 261-287. Disponible en: <http://www.doredin.mec.es/documentos/007200230097.pdf>.
- (2006). *Evaluación de programas educativos*. Madrid: La Muralla.
- POCH, C. y HERRERO, O. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades*. Barcelona: Paidós.
- RAMOS, R. (coord.) (2010). *Las estrellas fugaces no conceden deseos. Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar*. Madrid: TEA.
- READ, S. (2005). «Loss, bereavement, and learning disabilities: providing a continuum of support». *Learning Disability Practice*, 8(1), pp. 31-37.

- RODRÍGUEZ HERRERO, P. (2012). *Pedagogía de la muerte en personas con discapacidad intelectual. Elaboración, aplicación y evaluación de un programa educativo*. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid.
- RODRÍGUEZ HERRERO, P., HERRÁN, A. DE LA y CORTINA, M. (2012). «Antecedentes de la pedagogía de la muerte en España». *Enseñanza & Teaching. Revista Interuniversitaria de Didáctica*, 30(2), pp. 175-195. Disponible en: [http://www.uam.es/personal\\_pdi/profesorado/agustind/textos/antecedentesPMEsp.pdf](http://www.uam.es/personal_pdi/profesorado/agustind/textos/antecedentesPMEsp.pdf).
- RODRÍGUEZ HERRERO, P., HERRÁN, A. DE LA e IZUZQUIZA, D. (2013). «Y si me muero... ¿Dónde está mi futuro?» Hacia una educación para la muerte en personas con discapacidad intelectual». *Revista Educación xx1*, 16(1), pp. 329-350.
- SANTOS GUERRA, M. A. (1999). *Evaluación educativa. Un proceso de diálogo, comprensión y mejora*. Buenos Aires: Magisterio del Río de la Plata.
- SANTOS GUERRA, M. A. (2004). «Arqueología de los sentimientos en la organización escolar». *Tendencias Pedagógicas*, 9, pp. 45-70.
- SMILANSKY, S. (1987). *On death: helping children understanding and cope*. Nueva York: Peter Lang.
- SPEECE, M. y BRENT, S. (1984). Children's understanding of death: a review of three components of a death concept. *Child Development*, 55(5), pp. 1671-1686.
- STAKE, R. (1974). *Nine approaches to educational evaluation*. Urbana, IL, University of Illinois.
- STUFFLEBEAM, D. L. (2000). «Evaluation models». *New Directions for Program Evaluation*, 19, pp. 7-98.
- (2003). «The CIPP model for evaluation», en T. KELLAGHAN y D. L. STUFFLEBEAM (eds.), *International handbook of educational evaluation*, (pp. 31-62). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- YANOK, J. y BEIFUS, J. (1993). «Communicating about loss and mourning: death education for individuals with mental retardation». *Mental Retardation*, 31(3), pp. 140-144.
- WATCHMAN, K. (2005). «Practitioner-raised issues and end of life care for adults with Down syndrome and dementia». *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(2), pp. 156-162.