

# **La atención a la diversidad del alumnado: valores, derechos y calidad de vida**

Miguel Ángel Verdugo Alonso

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

## **Resumen**

Se plantea una revisión teórica y crítica acerca de la aplicación de los conceptos de inclusión y calidad de vida en el ámbito educativo del alumnado con discapacidad. Se presenta brevemente la evolución de la situación y los principios educativos en España en los últimos años, y se aportan evidencias acerca de los avances en la inclusión educativa logrados en nuestro país así como las paradojas y problemas encontrados en su implementación por los principales agentes implicados: alumnos y alumnas con discapacidad, familiares y profesionales. Tales evidencias ponen de manifiesto la necesidad de impulsar de nuevo la verdadera y correcta implementación del proceso inclusivo. Finalmente, se plantea el modelo de calidad de vida como agente de cambio e innovación en el ámbito escolar.

Aunque ya desde la década de los 70 se comenzaba a extender por todo el mundo la perspectiva integradora en el ámbito educativo que abogaba por la unificación de la educación general y la educación especial en un único sistema educativo y se criticaba la ineficacia de la segregación en las escuelas, no es hasta la década de los 80 (en el año 1985) cuando el Ministerio de Educación español se compromete a integrar al alumnado con discapacidad en los centros ordinarios públicos y concertados mediante el Real Decreto 334/1985 del 6 de marzo del 85 de Ordenación de la Educación Especial. Este decreto no sólo se extiende al alumnado en el período de enseñanza obligatoria sino que además incluye la formación profesional, la educación de adultos y la enseñanza universitaria, haciendo hincapié en aspectos claves en el ámbito de la discapacidad como los de apoyos, valoración y orientación educativa, refuerzo pedagógico y atención personalizada. Comienza entonces en nuestro país un proceso legal y experimental de implementación de la integración educativa (VERDUGO; RODRÍGUEZ-AGUILELLA, en prensa; VERDUGO et al., 2009a) que continua en la actualidad con la actual y vigente Ley Orgánica 2/2006 de Educación (LOE), basada en el principio de inclusión educativa, y con la ratificación de la Convención Internacional de la Organización de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), en vigor desde el 3 de mayo de 2008 (B.O.E. de 21 de abril de 2008), cuando entra a formar parte plenamente del ordenamiento jurídico español.

A pesar de los cambios significativos logrados en el ámbito educativo en los últimos años, especialmente a nivel teórico legislativo, la aplicación del concepto de inclusión se ha caracterizado por las marcadas carencias y desigualdades en la práctica educativa.

## **Evolución de los principios educativos**

Los principios educativos en nuestro país, como en el resto del mundo han evolucionado enormemente. Desde las épocas caracterizadas por la *desatención* o el abandono y las políticas de *reclusión* de las personas con discapacidad, se evolucionó a los principios de la *Educación Especial*, que utilizaban un modelo de déficit, con orientación psicopedagógica, con los que se abogaba una educación especializada llevada a cabo por profesores con

formación específica y en centros especializados. Una vez comprobada la segregación que ésta generaba, se avanzó hacia los principios de *normalización e integración*. El alumnado con discapacidad, necesidades educativas especiales o necesidades de apoyo educativo comienza a integrarse en ambientes menos restrictivos y en las escuelas comienzan a esforzarse por tener en cuenta las características y diferencias individuales. Son precisamente los principios de normalización e integración los que evolucionan y nos llevan al principio de *inclusión educativa* y al concepto de escuela inclusiva o escuela para todas y todos.

No obstante, como se ha señalado anteriormente, esta evolución parece haberse producido principalmente a nivel teórico y, afortunadamente, también los últimos años a nivel legislativo. Sin embargo, nuestra asignatura pendiente sigue siendo su aplicación práctica pues, pese a que los principales responsables educativos afirman que la inclusión educativa ya se da en nuestras escuelas, seguimos confundiendo hoy los conceptos de integración e inclusión (VERDUGO et al., 2009a). Ciertamente es que ambos sustantivos comparten a nivel semántico muchos parecidos, pero en el ámbito educativo en concreto, y en los ámbitos sociales en general, no podemos utilizarlos hoy de forma indistinta. Aun cuando aparentemente los objetivos sean similares (i.e., la inserción de las personas con discapacidad en la sociedad), la perspectiva y filosofía de ambos constructos son radicalmente diferentes. El concepto de inclusión va mucho más allá del concepto de integración; es decir, no se trata solo de que el alumnado con discapacidad y sin discapacidad compartan los mismos contextos y un mismo currículum, sino de que las escuelas les incluyan, cualquiera que sea su medio social, su cultura de origen, su ideología, el sexo, la etnia o situaciones personales derivadas de una discapacidad física, intelectual, sensorial o de la superdotación intelectual. Para ello, junto con otras muchas otras acciones, es necesario trabajar las actitudes y los estereotipos, cualificar al profesorado y otros profesionales implicados, cambiar las dinámicas de programación educativa y el diseño curricular habitual y modificar los contextos en los que se incluye a las personas (Verdugo, 2009).

De este modo, a diferencia de la escuela integradora, como señalan varios autores (e.g., GINER et al., 2009; MORIÑA, 2002; VERDUGO, 2009), la escuela inclusiva: (a) se dirige no solo al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo, sino al alumnado en general; (b) se centra en la resolución de problemas, más que en el diagnóstico; (c) se basa en los principios de equidad, cooperación y solidaridad, considerando las diferencias como una fuente de enriquecimiento de la sociedad; (d) la inserción del alumnado es total e incondicional; (e) exige una transformación profunda del sistema educativo y una ruptura con las prácticas tradicionales; y (f) se centra en el aula, proporcionando los apoyos necesarios en el aula ordinaria, no ubicando al alumnado en programas específicos.

Llegados a este punto, debemos destacar que los cambios apuntados en la atención educativa hasta llegar al principio de educación inclusiva no sucedieron de forma aislada, sino que estuvieron íntimamente relacionados con los cambios que se han producido históricamente en la propia concepción de discapacidad (CRESPO; CAMPO, VERDUGO, 2003; ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 2001; SCHALOCK et al., 2007; SCHALOCK; VERDUGO, 2007; VERDUGO, 2003), que evoluciona desde modelos basados en el déficit que consideraban la discapacidad como un problema, un trastorno o un déficit, hasta modelos que consideran la discapacidad de la persona en su contexto y de acuerdo con las interacciones que allí suceden (VERDUGO, 2009), en los que se convierten en elementos fundamentales el paradigma de apoyos individualizados dirigidos a promover cambios en variables ambientales próximas al alumnado, y los modelos de calidad de vida y autodeterminación que abogan por la atención personalizada, la evaluación sistemática de resultados personales, aspiraciones, opiniones y deseos de las personas como ejes

fundamentales de cualquier intervención y como elementos esenciales en la práctica educativa.

### **Avances y obstáculos en la inclusión educativa**

Las escuelas españolas cuentan hoy con 25 años de experiencias primero integradoras e inclusivas después. Aunque tal periodo de tiempo debiera haber ido acompañado de una evaluación sistemática de los avances alcanzados y los obstáculos encontrados en el camino, hoy sigue siendo patente la necesidad de estudiar con rigor científico y de forma exhaustiva los modos en los que los principales agentes del proceso de inclusión educativa –alumnado con discapacidad, familiares, profesionales– han vivenciado y percibido tales experiencias.

Existen revisiones completas y buenas síntesis acerca de la historia y la evolución del proceso de integración en nuestro país (e.g., MORIÑA, 2002), que incluyen tanto la percepción del alumnado y sus familiares acerca de la atención educativa, como las creencias y actitudes del profesorado. Encontramos, además, diversos estudios que ponen de manifiesto la necesidad de aumentar la presencia y la implementación de las políticas educativas encaminadas a mejorar y profundizar en el proceso de inclusión educativa del alumnado con discapacidad en buena parte del estado español (CASANOVA; CABRA DE LUNA, 2009; DE LORENZO; PÉREZ, 2007; ECHEÍTA et al., 2009; GINÉ, 2006; ORTIZ; LOBATO, 2003).

Las publicaciones de expertos, abundantes en nuestro país, siguen una vía de postulados inclusivos basados en unas directrices comunes, aunque sus reflexiones se centra en aspectos distintos de la inclusión: en la filosofía en general, en la inclusión centrada en los alumnos con necesidades educativas derivadas de la discapacidad, en la interpretación de la misma, en las metodologías, en los proyectos dentro de los centros, en la calidad de vida de los alumnos, o en la autodeterminación (AINSCOW; BOOTH ; DYSON, 2006; ARNÁIZ, SOTO, 2003; ECHEÍTA et al., 2009; STAINBACK; 2001; VERDUGO, 2006; VERDUGO, RODRÍGUEZ-AGUILELLA, 2009; WEHMEYER, 2009), entre otros muchos. Estas aportaciones están ampliando rápidamente el campo de estudio e investigación de la inclusión a las que se suman cada vez más profesionales de la Educación, la Psicología o la Sociología. No obstante, hasta el momento, en los estudios se han abordado principalmente las cuestiones teóricas más que el análisis de datos y evidencias de las experiencias según las observan y valoran quienes están involucrados en ellas y de quienes depende, en último término, el éxito y el fracaso de las mismas. En este sentido, queremos destacar dos estudios recientes que se han llevado a cabo en el contexto español y que recogen las opiniones y experiencias de los principales agentes implicados en el proceso de implementación de la inclusión en contextos educativos.

### **La opinión de las organizaciones**

El primero de ellos es un estudio llevado a cabo por Echeíta et al. (2009) en el que se consultó, a través de un cuestionario elaborado *ad hoc*, la opinión sobre el proceso de inclusión educativa (AINSCOW; BOOTH ; DYSON, 2006) de expertos en materia de educación de las organizaciones de personas con discapacidad que formaban parte de la Comisión de Educación del CERMI (Consejo Estatal de Representantes de Personas con Discapacidad). Los resultados del estudio pusieron de manifiesto que existían diferencias significativas en la percepción de los participantes –un total de 286 personas, la mayoría técnicos contratados de las organizaciones, con más de ocho años de experiencia– sobre los

procesos de aprendizaje y el grado de participación escolar entre tres grupos de estudiantes con discapacidad (visual, auditiva e intelectual) en función de la etapa escolar que cursaban.

A este respecto, se encontraban en la etapa de la Educación Infantil (de 0 a 6 años) los niveles de satisfacción más elevados con el proceso de inclusión, especialmente en el caso del alumnado con discapacidad intelectual. En la etapa de Educación Primaria (de 6 a 12 años) se mitigan la mayoría de las diferencias explicables por la variable discapacidad que se observan en la educación infantil y, aparentemente, se dan las mejores condiciones en cuanto a inclusión educativa se refiere al no existir diferencias significativas ni en cuanto al aprendizaje y ni en cuanto a la participación del alumnado con discapacidad, éstas no resultan significativas entre sí. Sin embargo, esta transición no conduce a éxitos similares en las etapas siguientes, entre los distintos grupos de alumnos con discapacidad analizados, sino hacia situaciones muy desiguales, sobre todo para aquellos alumnos y alumnas con discapacidad intelectual. De hecho, este alumnado, que iniciaba su escolarización con valoraciones altas, durante su escolarización en la Educación Secundaria Obligatoria (12-16 años) muestra los niveles más bajos de satisfacción respecto al aprendizaje y participación, y específica y significativamente con relación al trato recibido y a su nivel de autoestima.

Este trabajo pone de manifiesto que los procesos de inclusión no han generado en nuestro país, como en otros los niveles de aprendizaje y participación esperados; al menos, no en todas las etapas educativas ni en los distintos tipos de discapacidad. No obstante, como los propios autores reconocen, es imprescindible involucrar en el proceso de evaluación a los actores fundamentales, aquellos que hasta hoy han sido los menos escuchados, el alumnado con discapacidad (SUSINOS; PARRILLA, 2008). Por ello, consideramos de especial relevancia el estudio que presentamos a continuación.

### **La opinión del alumnado con discapacidad, familiares y profesionales**

Con ánimo de incluir las opiniones y experiencias de los principales agentes en el proceso de educación inclusiva, Verdugo y Rodríguez-Aguilella (2009, en prensa) llevaron a cabo un estudio que se centró concretamente analizar la opinión de alumnos con discapacidad intelectual, junto con la de sus familiares y los profesionales del ámbito educativo. Se trataba de identificar los aspectos con las que se encontraban satisfechos, los obstáculos que encontraban y las sugerencias de mejora que podrían facilitar el proceso inclusivo en las aulas.

Para ello, utilizaron una metodología cualitativa que implicó la realización de 18 grupos focales, seis con cada colectivo (alumnado, familiares y profesionales). Participaron seis comunidades autónomas españolas: Andalucía, Castilla la Mancha, Castilla y León, Cataluña, Galicia y Madrid. La elección de las regiones participantes se basó principalmente en criterios de representatividad y de disponibilidad de centros pertenecientes a la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS). Para el análisis de la información obtenida se utilizó el software NUD\*DIST 6.0, que permite un análisis riguroso del discurso para extraer las conclusiones, y cuyo sistema de indización se basa en una estructura jerarquizada de conceptos, en forma de árbol invertido, creando “nudos”, donde cada nudo tiene un nombre y un nivel. En el análisis seguimos la propuesta de Miles y Huberman (1994): (a) reducción de datos (b) disposición y transformación de los datos; y (c) obtención de resultados y verificación de conclusiones.

Entre los avances alcanzados en la educación inclusiva, los tres colectivos coincidían en señalar una mayor satisfacción con los logros alcanzados en la Educación Infantil y la Educación Primaria, mientras que estaban de acuerdo, como se señalaba ya en el estudio

anterior, que en la Educación Secundaria aumentaban las dificultades y los problemas. También mencionaron la mayor concienciación que se estaba produciendo entre el profesorado, que se reflejaba en un aumento de iniciativas y proyectos inclusivos. Especialmente advirtieron avances en la adaptación de los apoyos y la implicación del profesorado en la etapa de educación primaria.

Algunos más fueron los problemas y obstáculos encontrados y compartidos en el proceso de educación inclusiva. Entre ellos, se señalaron el agotamiento emocional de los progenitores ante los continuos obstáculos encontrados; las actitudes negativas, la falta de formación de muchos profesionales de la educación sobre la discapacidad, y las conductas de evitación por parte del profesorado; las actitudes negativas, la falta de aceptación y las conductas de abuso o maltrato entre iguales por parte del alumnado en la Educación Secundaria Obligatoria; la falta de habilidades sociales por parte del alumnado con discapacidad, su escasa motivación y alto grado de frustración; falta de alternativas de futuro y problemas de inserción laboral.

Pese a que los resultados pueden parecer *a priori* poco sorprendentes, resultan reveladores, especialmente si tenemos en cuenta que por primera vez se recogen evidencias empíricas de la situación actual del proceso de educación inclusiva en nuestro país en un estudio de tal envergadura y recogiendo la voz del alumnado con discapacidad intelectual. No obstante, aún más importante nos parecen los cambios apuntados por ellos y ellas mismas, compartidos por familiares y profesionales del ámbito educativo. La mayor parte del discurso global centrado en los cambios necesarios para mejorar el proceso de inclusión educativo se centró en la mejora de las actitudes hacia la discapacidad y en la formación especializada del profesorado. Otra cuestión fundamental para el éxito de la educación inclusiva según sus opiniones son las ratios profesores-alumnos en las aulas, que debieran gestionarse en función de la diversidad de las aulas y las necesidades concretas de cada grupo. Asimismo, resulta esencial la coordinación entre los distintos sistemas implicados (entre otros, docentes, familiares y alumnado), que podría mejorarse simplemente concertando reuniones con mayor frecuencia. Finalmente, a nivel legislativo, se proponía como una urgente necesidad el planteamiento, desarrollo e implementación de alternativas para la continuidad de los estudios, así como la conveniencia de incluir una cantidad mayor de contenidos de orientación práctica en los currículos académicos.

### **Avances en el proceso de educación inclusiva**

Pese a los resultados expuestos anteriormente, hubo en algunos años cierto estancamiento e incluso retroceso en los avances escolares para atender a las personas con discapacidad y otras limitaciones, con una importante apatía institucional, profesional y social para impulsar la inclusión educativa (ECHEÍTA; VERDUGO, 2004, 2005). Sin embargo, la situación actual es de nuevo positiva y esperanzadora para favorecer la toma de decisiones que promueva y generalice prácticas inclusivas en las escuelas. Lejos de situarnos en posiciones negativistas y pesimistas que dificultan la acción, debemos reconocer los logros alcanzados hasta la fecha y ser optimistas en aras de trabajar en una dirección común: el logro de una educación inclusión educativa real y eficiente. Por ello, debemos hacer hincapié en el avance producido en el gobierno español y en algunas de las administraciones autonómicas en materia de educación, la progresiva y creciente responsabilidad sobre la marcha y mejora del proceso inclusivo, los cada vez mayores esfuerzos por tratar de dar voz e invitar al diálogo a profesionales, académicos/as, docentes, personal de atención directa, familiares, personas con discapacidad, y todas aquellas personas comprometidas con e interesadas en el desarrollo de prácticas inclusivas. Por último, muchas de las organizaciones sociales que representan a los

colectivos con necesidades de apoyo y con riesgo de exclusión social han manifestado activamente su demanda de una mayor y mejor apuesta por la inclusión educativa del alumnado con discapacidad y otras necesidades específicas de apoyo educativo.

En conclusión, si bien queda mucho camino por recorrer para alcanzar una educación inclusiva real y plena, cierto es que se han realizado importantes avances que no deben obviarse y con los que tampoco debemos conformarnos. Tales avances son necesarios pero no suficientes, tan solo constituyen unos primeros pasos hacia la que debiera ser la meta de todos los implicados e interesados en los procesos y contextos educativos. Nos encontramos ahora en el momento idóneo para ir más allá de la preocupación y de la autoconsciencia de la situación actual de la educación del alumnado con discapacidad, debemos comenzar a planificar de forma sistemática y coordinada las iniciativas, actuaciones, evaluaciones e intervenciones educativas.

Señalaba Lema en 2008 que debemos buscar los mecanismos para que la inclusión educativa se vea complementada con la creación de las condiciones para que los derechos reconocidos en las legislaciones actuales sean reales y efectivos. En el contexto de una escuela inclusiva que reconoce los derechos de todo el alumnado a participar en los ambientes naturales, debemos especificar la dirección de los esfuerzos y el criterio para evaluar los avances que se producen y, en este sentido, un enfoque multidimensional del alumno centrado en su calidad de vida (SCHALOCK; GARDNER; BRADLEY, 2007; SCHALOCK, VERDUGO, 2002, 2007; VERDUGO, 2006; VERDUGO, 2009) nos puede servir de guía para estructurar la planificación de los procesos de enseñanza-aprendizaje. Para agilizar y sistematizar la puesta en marcha de las prácticas, intervenciones y evaluaciones educativas es fundamental el uso común de un diseño universal del proceso de enseñanza-aprendizaje y del currículum escolar (WEHMEYER, 2009) y de un enfoque multidimensional del alumnado con y sin discapacidad centrado en su calidad de vida (SCHALOCK; GARDNER; BRADLEY, 2007; SCHALOCK; VERDUGO, 2002, 2007; VERDUGO, 2006).

## **El modelo de calidad de vida como agente de cambio en contextos escolares**

### **Educación inclusiva y calidad de vida**

Como se ha puesto de manifiesto en las páginas anteriores, uno de los grandes retos del sistema educativo consiste en conseguir que las escuelas inclusivas sean una realidad y que verdaderamente ofrezcan respuestas de calidad a todo el alumnado. Se trata de alcanzar la igualdad, la participación y la excelencia de tal forma que éste consiga desarrollar al máximo sus potencialidades, aceptar las diferencias individuales y proporcionar apoyos individualizados y atención a la diversidad centrada en la persona. Este enfoque en el que las alumnas y los alumnos, y su papel activo, se convierten en los elementos fundamentales de las prácticas educativas favorecen y convierten el paradigma de calidad de vida del alumnado en un marco de referencia para los programas educativos (SCHALOCK; VERDUGO, 2002).

El paradigma de calidad de vida apoya la inclusión educativa y permite avanzar en la «educación integral» teniendo en cuenta todas las dimensiones de la vida del estudiante. Más concretamente, el modelo de calidad sirve de referencia y marco conceptual para los cambios curriculares y para otras transformaciones que los contextos educativos deben acometer para atender las necesidades del alumnado, tener en cuenta sus opiniones y preferencias, y proporcionarles los apoyos individualizados que necesitan. La inclusión del modelo de calidad de vida en las evaluaciones e intervenciones educativas permiten mejorar la planificación educativa, desarrollar modelos de evaluación de programas centrados en la persona, incrementar la participación de los usuarios en los procesos y decisiones que les conciernen, evaluar los efectos de la inclusión educativa en áreas académicas y no

académicas, así como para orientar intervenciones dirigidas al incremento de la satisfacción y la participación activa del alumnado con y sin discapacidad. La adopción de un modelo de calidad de vida en un contexto educativo inclusivo conlleva profundos cambios sociales y la implicación e interacción de los sistemas familiar y comunitario, que van más allá del mero «estar en un entorno inclusivo», pues proporcionará oportunidades y experiencias en el entorno comunitario cercano que impactarán en la calidad de vida del alumnado.

A pesar de que el modelo de calidad de vida es esencial en todas las etapas educativas, incluso en la Educación Infantil y en la Atención Temprana (pues puede guiar y orientar gran parte de las evaluaciones y las intervenciones que se llevan a cabo), el concepto es especialmente importante a partir de la etapa de Educación Secundaria Obligatoria, puesto que el análisis de las dimensiones e indicadores de calidad de vida no son solo importante en la educación, sino que también es esencial en el empleo, la autonomía y las oportunidades de tomar decisiones que son esperables alcanzar en la vida adulta. Entre ambas etapas, no debemos olvidar la etapa de transición a la vida adulta, en la que la provisión de apoyos individuales y atención personalizada es de vital importancia, y en la que los modelos de calidad de vida individual y familiar deben convertirse de nuevo en motores fundamentales de las prácticas de evaluación e intervención. La clave del éxito de los modelos de calidad de vida en los esfuerzos para lograr una verdadera educación inclusiva se encuentra en la necesidad de tomar en consideración no solo variables directamente relacionadas con el éxito académico y los procesos de enseñanza-aprendizaje, sino en prestar atención a múltiples aspectos, áreas o dimensiones que conforman la vida de una persona y son importante para las alumnas y alumnos con y sin discapacidad.

De este modo, el concepto de calidad de vida se presenta como un concepto holístico, multidimensional, que se centra en la persona y ayuda a especificar los indicadores más relevantes de una vida de calidad (SCHALOCK; VERDUGO; 2002, 2007; SCHALOCK et al., 2008; VERDUGO, 2006). Frente a otros conceptos más globales, hablar de un enfoque basado en la calidad de vida del alumnado implica evaluar resultados personales como criterio para identificar necesidades y definir programas, a la vez que también implica constatar los avances que se van produciendo en el proceso integrador y de planificación de los apoyos individuales.

### **Conceptualización de la calidad de vida: el modelo de ocho dimensiones**

Entre los diversos modelos de calidad de vida centrados en la persona, destaca por su mayor aplicación y número de citas en el ámbito de la discapacidad el propuesto por Schalock y Verdugo (2002, 2007). Si bien es cierto que las implicaciones del modelo de Schalock y Verdugo han sido principalmente en el ámbito de la discapacidad intelectual (VERDUGO et al, 2009c; VERDUGO; GOMEZ; ARIAS, 2007; VERDUGO et al., 2010a), en la actualidad su uso se está extendiendo a otros colectivos como, por ejemplo, el de las personas con discapacidad visual (e.g., VERDUGO et al., 2005), las personas mayores (e.g., GÓMEZ et al., 2008), las personas con drogodependencias (ARIAS et al., 2010; DE MAEYER, VANDERPLASSCHEN, BROEKAERT, 2009), personas con lesión medular (AGUADO; ALCEDO, 2005) y usuarios de servicios sociales en general (GÓMEZ et al., en prensa; VERDUGO et al., 2008a, 2008b, 2009b) y en personas sin discapacidad (e.g., GÓMEZ-VELA, 2007). Además, su aplicación se extiende a lo largo de todo el ciclo vital y guía las prácticas en Atención Temprana, Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria, programas de transición a la vida adulta, en la etapa adulta y en vejez.

El modelo se operativiza a través de dimensiones, indicadores y resultados personales que se organizan en distintos niveles (GÓMEZ, VERDUGO; ARIAS, 2010; GÓMEZ et al., en prensa). Las dimensiones de calidad de vida propuestas en el modelo son ocho: Bienestar

emocional, Relaciones interpersonales, Bienestar material, Desarrollo personal, Bienestar físico, Autodeterminación, Inclusión social y Derechos. Las dimensiones básicas de calidad de vida se entienden como un conjunto de factores que componen el bienestar personal (SCHALOCK, VERDUGO, 2002). Las dimensiones de calidad de vida se operativizan mediante sus indicadores centrales (SCHALOCK; GARDNER; BRADLEY, 2007; SCHALOCK; VERDUGO, 2003; SCHALOCK et al., 2010; Verdugo et al., 2010b), que se definen como percepciones, conductas o condiciones específicas de las dimensiones de calidad de vida que reflejan el bienestar de una persona (SCHALOCK; VERDUGO; 2002). La evaluación de la situación personal o de las aspiraciones de la persona en estos indicadores se refleja en los resultados personales, que se definen como aspiraciones definidas y valoradas personalmente (SCHALOCK; GARDNER; BRADLEY, 2007). De este modo, en el modelo de calidad de vida se entiende que la medida de los indicadores está siempre relacionada con resultados personales de calidad de vida. Partiendo de evidencias, no de meras asunciones o interpretaciones personales, se plantea la siguiente definición operativa de calidad de vida referida a la persona:

“Calidad de vida individual es un fenómeno multidimensional compuesto por dimensiones principales que se encuentran influenciadas por características personales y factores ambientales. Estas dimensiones principales son iguales para todas las personas, aunque pueden variar en su valor relativo e importancia. Las dimensiones de calidad de vida se evalúan mediante indicadores que son sensibles a la cultura” (SCHALOCK et al., 2010, p. 21).

### **Evaluación de la calidad de vida en contextos educativos**

El modelo de calidad de vida (SCHALOCK; VERDUGO; 2002, 2007), al contar con múltiples evidencias empíricas acerca de su conceptualización, formulación, aplicación y validación en diversos países tanto occidentales como orientales, se convierte en un instrumento de gran valor para orientar y evaluar los avances en los cambios escolares de acuerdo a la constatación del logro resultados centrados en la persona. El interés creciente por evaluar la calidad de vida del alumnado con necesidades específicas de apoyo forma parte de una tendencia cultural más amplia de interés por evaluar y documentar con datos los avances y logros educativos, que envuelve a instituciones académicas, las organizaciones no gubernamentales y los servicios sociales (CRANE, 2005).

La investigación sobre calidad de vida ha mostrado gran actividad en España en los últimos años. Los estudios realizados van revelando avances significativos que se centran principalmente en el desarrollo de instrumentos y su validación psicométrica, tanto en el ámbito educativo general (GÓMEZ-VELA; VERDUGO, 2009; SABEH et al., 2009), como en la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual (VERDUGO; ARIAS; GÓMEZ, 2006; VERDUGO et al., 2009c, 2010a; VERDUGO; GÓMEZ; ARIAS, 2007) o en los servicios sociales para distintos colectivos (VERDUGO et al., 2007, 2008a, 2008b; 2009b; 2010b). Además, se ha estudiado también la calidad de vida familiar con la validación de instrumentos apropiados (CÓRDOBA; VERDUGO; GÓMEZ, 2006; SÁINZ; VERDUGO, 2006; VERDUGO; CÓRDOBA; GÓMEZ, 2005) y en relación con la adaptación y satisfacción del sistema familiar en diferentes situaciones, como los niños con hiperactividad (CÓRDOBA; VERDUGO, 2003) o el envejecimiento de miembros con discapacidad (RODRÍGUEZ-AGUILELLA; VERDUGO; SÁNCHEZ-GÓMEZ, 2008). No obstante, la mayor parte de los estudios se han centrado tradicionalmente en la población adulta mientras son mucho más escasos los estudios llevados a cabo con personas con discapacidad en edad escolar.

Aun así, el concepto de calidad de vida ha sido propuesto explícitamente en los últimos años como marco de referencia para definir objetivos en el ámbito de la educación especial e inclusiva con alumnos con necesidades educativas específicas (SCHALOCK; VERDUGO, 2002; TURNBULL et al., 2006), pero todavía son pocos los profesionales de la educación que incluyen estas dimensiones (e.g., relaciones interpersonales, bienestar emocional, autodeterminación) en sus prácticas. En este sentido, conviene tener en cuenta el uso de instrumentos relevantes de reciente desarrollo que permiten la evaluación de la calidad de vida en diversos contextos: educativos (CIV-CVIP, SABEH et al., 2009; CCVA, GÓMEZ-VELA; VERDUGO, 2009), laborales y sociales (INTEGRAL, VERDUGO et al., 2009a; GENCAT, VERDUGO et al., 2008, 2009b, 2010b; FUMAT, VERDUGO, GÓMEZ, ARIAS, 2009) a lo largo de todo el ciclo vital: los dos primeros centrados en la etapa escolar, los tres últimos dirigidos a la vida adulta y la vejez, etapas en las que el desarrollo personal continúa siendo una cuestión de gran importancia para todas las personas y en las que, por tanto, nos seguimos normalmente involucrando en diversos contextos educativos diferentes a los escolares.

## **Conclusión**

A pesar de los avances claros en la incorporación de los alumnos con discapacidad en las escuelas ordinarias en las últimas décadas, la educación de las personas con necesidades específicas de apoyo educativo en España ha tenido momentos difíciles que nos indican la necesidad de estar alerta continuamente para promover actuaciones que favorezcan, siempre y sin vuelta atrás, los avances. Estos problemas que han existido y en alguna medida existen nos los describen bien las reclamaciones y demandas de los estudiantes con discapacidad, sus familias, los docentes y profesionales que trabajan con ellos, junto con las organizaciones que defienden sus derechos y tratan de proporcionarles los apoyos adecuados (ECHEITA et al., 2008; VERDUGO; RODRÍGUEZ-AGUILLELLA, en prensa). Ellos nos hablan de los obstáculos encontrados en el proceso de implementación de la educación inclusiva y la urgente necesidad de una mayor implicación de las instituciones públicas y un papel más activo y coordinado de todos agentes implicados.

La perspectiva de calidad de vida se convierte en un aspecto esencial del proceso de cambio educativo al proporcionar un modelo que permite planificar individualmente los apoyos del alumnos desde una perspectiva integral (académica y social), incluyendo sus deseos, metas y preferencias, así como evaluar de forma sistemática los logros alcanzados. El modelo de calidad de vida subraya la necesidad de ir más allá de los logros meramente académicos e incluir otros aspectos importantes para todas las personas como parte del currículo.

Sólo mediante una evaluación sistemática, utilizando instrumentos con evidencias adecuadas de validez y fiabilidad, se pueden diseñar e implementar prácticas educativas y profesionales orientadas a alcanzar mejoras constatables en la educación integral del alumnado. Además, otros aspectos determinantes son la mejora y actualización constante de los profesionales, la implicación del alumnado con discapacidad y sus familias, la planificación e implementación de intervenciones basadas en la evidencia, la provisión de apoyos para mejorar la calidad de vida y la autodeterminación, promover prácticas educativas innovadores e inclusivas, supervisar los procesos con el fin de constatar los logros y delimitar los obstáculos para poder superarlos, y mejorar la detección precoz de las discapacidad y las necesidades específicas de apoyos educativos. De este modo, se aboga por integrar la perspectiva de calidad de vida, autodeterminación y apoyos a lo largo de todo el ciclo vital, desde la etapa de educación infantil o atención temprana, pasando por la educación primaria

y, especialmente, la educación secundaria y en la etapa de transición a la vida adulta para el logro de la integración laboral. La misma perspectiva deberá continuar en la etapa adulta y la vejez.

Finalmente, recomendamos la utilización de una estrategia sistemática con diferentes tácticas que mejoren las posibilidades y la eficacia de las propuestas de cambio. En este sentido, es necesario llevar a cabo acciones necesarias en los distintos sistemas implicados en la actividad educativa: el microsistema, mediante cambios e innovaciones en las prácticas educativas e inclusivas; el mesosistema, mediante cambios en las organizaciones que proporcionan apoyos y en los distintos sistemas y contextos educativos; y el macrosistema, mediante cambios en las políticas educativas. En este sentido, el modelo de calidad de vida (SCHALOCK; VERDUGO, 2002) sirve de marco general para que tales cambios puedan no solo producirse, sino además permanecer.

## Referencias

- AGUADO, Antonio; ALCEDO, María Ángeles. Una visión psicosocial del envejecimiento de las personas con lesión medular. *Intervención Psicosocial*, Madrid, v. 14, n. 1, p. 51-63, 2005.
- AINSCOW, MEL; BOOTH, Tony; DYSON, Alan. *Improving schools, developing inclusion*. Londres: Routledge, 2006.
- ARIAS, Benito; GÓMEZ, Laura Elísabet; VERDUGO, Miguel Ángel; NAVAS, Patricia. Evaluación de la calidad de vida en personas drogodependientes mediante el modelo de Rasch. *Revista Española de Drogodependencias*, Valencia, v. 35, n. 2, p. 206-219. 2010.
- ARNÁIZ, Pilar; SOTO, Gloria. Special Education in Spain at the beginning of the 21st century: the challenge to educate in an unequal and multicultural society. *International Journal of Inclusive Education*, Londres, v. 7, n. 4, p. 375-388, 2003.
- CASANOVA, M<sup>a</sup> Antonia; CABRA DE LUNA, Miguel Ángel. *Educación y personas con discapacidad: presente y futuro*. Madrid: Fundación Once. 2009.
- CÓRDOBA, Leonor; VERDUGO, Miguel Ángel. Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: Un enfoque cualitativo. *Siglo Cero*, Madrid, v. 34, n. 4, p. 19-33, 2003.
- CÓRDOBA, Leonor; VERDUGO, Miguel Ángel; GÓMEZ, Juana. Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali (Colombia). In: *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*, Salamanca: Amarú, 2006, p. 273-297.
- CRANE, Lynda. Quality of life assessment for persons with mental retardation. *Assessment for Effective Intervention*, v. 30, n.4, p. 41-49. 2005.
- CRESPO, Manuela; CAMPO, Maribel; VERDUGO, Miguel Ángel. Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): un largo camino recorrido. *Siglo Cero*, Madrid, v. 34, n. 1, p. 20-26, 2003.
- DE LORENZO, Rafael; PÉREZ, Luis. *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Aranzadi/Thomson, 2007.
- DE MAEYER, Jessica; VANDERPLASSCHEN, Wouter; BROEKAERT, Erik. Exploratory study on drug user's perspective on quality of life: More than health-related quality of life? *Social Indicators Research*, Holanda, v. 90, p. 107-126, 2009.

- ECHÉITA, Gerardo; VERDUGO, Miguel Ángel; SANDOVAL, Marta; LÓPEZ, Mauricio; CALVO, Isabel; González, Francisca. Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa en España. *Revista de Educación*, Madrid, n. 349, p. 153-178, 2009.
- ECHÉITA, Gerardo; VERDUGO, Miguel Ángel. *La Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales diez años después. Valoración y prospectiva*. Salamanca: Publicaciones INICO. 2004.
- \_\_\_\_\_. Diez años después de la Declaración de Salamanca sobre necesidades educativas especiales en España. Entre la retórica esperanzadora y las resistencias al cambio. *Siglo Cero*, Madrid, v. 36, n. 1, p. 5-12, 2005.
- GINÉ, Climent. Reflexions sobre l'educació dels alumnes amb necessitats educatives especials: situació actual i perspectives de futur. Número Monográfico. *Suports Revista Catalana d'Educació Inclusiva*, Cataluña, v. 10, n. 1, p. 21-24. 2006.
- \_\_\_\_\_; DURÁN, David; FONT, Josep; MIQUEL, Ester. *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado*. Barcelona: Horsori Digital, 2009.
- GÓMEZ-VELA, María. La calidad de vida de alumnos con necesidades educativas especiales y sin ellas. Elaboración de un marco conceptual y un instrumento de evaluación. *Educación y Diversidad*, Zaragoza, v. 1, p. 113-135, 2007.
- GÓMEZ-VELA, María; VERDUGO, Miguel Ángel. *Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en alumnos adolescentes (CCVA)*. Madrid: CEPE. 2009.
- GÓMEZ, Laura Elísabet; VERDUGO, Miguel Ángel; ARIAS, Benito. El concepto de calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes. *Psicología Conductual*, Granada, v. 18, n. 3, p. 553-472, 2010.
- \_\_\_\_\_; VERDUGO, Miguel Ángel; ARIAS, Benito; ARIAS, Víctor. A comparison of alternative models of individual quality of life for social service recipients. *Social Indicators Research*, Holanda, en prensa.
- \_\_\_\_\_; VERDUGO, Miguel Ángel; ARIAS, Benito; NAVAS, P. Evaluación de la calidad de vida en personas mayores y con discapacidad: la Escala FUMAT. *Intervención Psicosocial*, Madrid, v. 17, n. 2, p. 189-200, 2008.
- MILES, Matthew; HUBERMAN, Michel. *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook*. Londres: Sage. 1994.
- MORIÑA, Anabel. El camino hacia la inclusión en España: una revisión de las estadísticas de Educación Especial. *Revista de Educación*, Madrid, v. 327, p. 395-414, 2002.
- ORGANIZACIÓN DE NACIONES UNIDAS. *Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York: ONU. 2006.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF). Madrid: IMSERSO. 2001.
- ORTIZ, María del Carmen; LOBATO, Xilda. Escuela inclusiva y cultura escolar: algunas evidencias empíricas. *Bordón, Revista de Pedagogía*, Madrid, v. 55, n. 1, p. 27-40, 2003.
- RODRÍGUEZ-AGUILELLA, Alba; VERDUGO, Miguel Ángel; SÁNCHEZ-GÓMEZ; M<sup>a</sup> Cruz. Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*, Madrid, v. 39, n. 3, p. 19-34, 2008.

- SABEH, Eliana; VERDUGO, Miguel. Ángel; PRIETO, Gerardo; CONTINI, Evangelina. *CVI-CVIP. Cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la infancia*. Madrid: CEPE. 2009.
- SÁINZ, Fabián; VERDUGO, Miguel Ángel. Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español. In: *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú, 2006, p. 299-322.
- SCHALOCK, Robert; GARDNER, James; BRADLEY, Valerie. *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American. 2007.
- Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 2007.
- \_\_\_\_\_ ; KEITH, Ken; VERDUGO, Miguel Ángel; GÓMEZ, Laura Elisabet. Quality of life model development in the field of intellectual disability. In: *Enhancing the QOL of people with intellectual disability: From research to practice*. Nueva York: Springer, 2010, p. 17-32.
- \_\_\_\_\_ ; VERDUGO, Miguel Ángel. *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. 2002.
- \_\_\_\_\_ ; VERDUGO, Miguel Ángel. El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, Madrid, v. 38, n. 4, p. 21-36, 2007.
- \_\_\_\_\_ ; VERDUGO, Miguel Ángel; BONHAM, Gordon; FANTOVA, Fernando; VAN LOON, Jos. Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, v. 5, n. 1, p. 18-28, 2008.
- STAINBACK, Susan. *Aulas inclusivas. Un nuevo modo de enfocar y vivir el curriculum*. Madrid: Narcea. 2001.
- SUSINOS, Teresa; PARRILLA; ÁNGELES. Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *REICE Revista Electrónica Iberoamericana sobre calidad, eficacia y cambio en educación*, Madrid, v. 6, n. 2, p. 157-171, 2008.
- TURNBULL, Rutherford; TURNBULL, Ann; WEHMEYER, Michael; PARK, Jiyeon. A Quality of Life Framework for Special Education Outcomes. *Remedial and Special Education*, v. 24, n. 2, p. 67-74, 2006.
- VERDUGO, Miguel Ángel. Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, Madrid, v. 34, n. 1, p. 5-19, 2003.
- \_\_\_\_\_. *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú. 2006.
- \_\_\_\_\_. El cambio educativo desde una perspectiva de calidad de vida. Monográfico. *Revista de Educación*, Madrid, n. 349, p 23-43. 2009.
- \_\_\_\_\_ ; ARIAS, Benito; GÓMEZ, Laura Elisabet. Escala integral de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. In:

- Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación.* Salamanca: Amarú, 2006, p. 417-448.
- \_\_\_\_\_ ; ARIAS, Benito; GÓMEZ, Laura Elisabet; SCHALOCK, Robert. *Formulari de l'Escala Gencat de Qualitat de vida. Manual d'aplicació de l'Escala Gencat de Qualitat de vida.* Barcelona: Departament d'Acció Social i Ciutadania, Generalitat de Catalunya. 2008a.
- \_\_\_\_\_ ; ARIAS, Benito; GÓMEZ, Laura Elisabet; SCHALOCK, Robert. *Informe sobre la creació d'una escala multidimensional per avaluar la qualitat de vida de les persones usuàries dels serveis socials a Catalunya.* Barcelona: Departament d'Acció Social i Ciutadania, Generalitat de Catalunya. 2008b.
- \_\_\_\_\_ ; ARIAS, Benito; GÓMEZ, Laura Elisabet; SCHALOCK, Robert. *Formulario de la Escala Gencat de Calidad de vida. Manual de aplicación de la Escala Gencat de Calidad de vida.* Barcelona: Departament d'Acció Social i Ciutadania, Generalitat de Catalunya. 2009b.
- \_\_\_\_\_ ; ARIAS, Benito; GÓMEZ, Laura Elisabet; SCHALOCK, Robert. Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, Granada, v. 10, n. 1., p. 105-123, 2010b.
- \_\_\_\_\_ ; CÓRDOBA, Leonor; GÓMEZ, Juan. The Spanish Adaptation and Validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, v. 49, p. 492-498, 2005.
- \_\_\_\_\_ ; GÓMEZ, Laura Elisabet; ARIAS, Benito. La Escala Integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, Madrid, v. 38, n. 4, p. 37-56, 2007.
- \_\_\_\_\_ ; GÓMEZ, Laura Elisabet; ARIAS, Benito; SCHALOCK, Robert. *Escala Integral. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.* Madrid: CEPE. 2009c.
- \_\_\_\_\_ ; GÓMEZ, Laura Elisabet; SCHALOCK, Robert; ARIAS, Benito. The Integral quality of life scale: development, validation, and use. In: *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: from Theory to Practice.* Londres: Springer, 2010a, p. 47-60.
- \_\_\_\_\_ ; PRIETO, Gerardo; CABALLO, Cristina; PELÁEZ, Ana. Factorial structure of the quality of life questionnaire in a Spanish sample of visually disabled adults. *European Journal of Psychological Assessment*, v. 21, n. 1, p. 44-55, 2005.
- \_\_\_\_\_ ; RODRÍGUEZ-AGUILELLA, Alba. Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. *Siglo Cero*, Madrid, v. 39, n. 4, p. 5-25. 2009.
- \_\_\_\_\_ ; RODRÍGUEZ-AGUILELLA, Alba; SARTO, Pilar; CALVO, Isabel; SANTAMARÍA, Mónica. *Situación Actual de la Inclusión Educativa en España.* Informe de Investigación. Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) e Instituto de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca (INICO). 2009b.
- WEHMEYER, Michael. Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión, *Revista de Educación*, Madrid, n. 349, p. 45-67. 2009.

-----  
Artículo publicado originalmente en:

Juan Navarro (Coord.) (2011) *Diversidad, Calidad y Equidad Educativas*. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.



Obra bajo licencia Creative Commons License Deed. Reconocimiento-No comercial 3.0 España.