

LA CALIDAD DE VIDA DEL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD EN LA ESCUELA: LA MIRADA DE LAS FAMILIAS

*The quality of life of students with special needs in schools:
the views of the families*

*La qualité de vie des élèves ayant une incapacité à l'école:
le regard des familles*

Sebastià VERGER GELABERT
Universitat de les Illes Balears

BIBLID [0212-5374 (2008) 26; 125-134]

Ref. Bibl. SEBASTIÀ VERGER GELABERT. La calidad de vida del alumnado con discapacidad en la escuela: la mirada de las familias. *Enseñanza*, 26, 2008, 125-134.

RESUMEN: El presente artículo forma parte de un proyecto en curso titulado *Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con necesidades especiales asociadas a discapacidad en su proceso educativo* cuyo objetivo principal es la elaboración de un instrumento para evaluar, a partir del concepto de calidad de vida, la atención educativa que recibe el alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad, desde las distintas posiciones que mantienen los principales agentes –profesorado, administración, familias, alumnado– y en las etapas de Educación Primaria y Secundaria.

Debido a la amplitud de la investigación, este documento se centra en los resultados obtenidos durante la fase previa a la elaboración e implantación del cuestionario, concretamente en la valoración de las familias y en el ámbito de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares.

Palabras clave: calidad de vida, necesidades educativas especiales, discapacidad, familia.

SUMMARY: This paper is part of a project entitled *Standards and indicators to analyze the quality of life of students with special needs associated with disability in their educational process*. The main objective of this study is to create an instrument to evaluate, taking the concept of quality of life as a main referent, the educational attention related to disability that children with special educational needs receive from different agents (teacher staff, administration, families and students) in different phases of schooling: Secondary and Primary Education.

Owing to the size of the research project, this paper presents the preliminary results obtained before the creation and implementation of the questionnaire. More specifically, this paper focuses on the examination of opinions and views held by members of the families with disabled children in the context of the Balearic Islands.

Key words: quality of life, educational special needs, disability, family.

RÉSUMÉ: Le présent article fait partie d'un projet intitulé: *Standards et indicateurs pour l'analyse de la qualité de vie des élèves ayant des besoins spéciaux associés à une incapacité dans leur processus éducatif* dont l'objectif principal est l'élaboration d'un instrument destiné à évaluer –à partir du concept de qualité de vie– les soins éducatifs offerts aux élèves ayant des besoins éducatifs spéciaux associés à une incapacité, par les principaux acteurs enseignants, administration, familles, élèves et durant les étapes de l'Enseignement Primaire et Secondaire.

Étant donné l'étendu de cette recherche, cet article porte sur résultats obtenus durant la phase préalable à la conception et l'implantation du questionnaire, notamment en ce qui concerne l'évaluation des familles et dans le cadre de la Communauté Autonome des Îles Baléares.

Mots clés: qualité de vie, besoins éducatifs spéciaux, incapacité, famille.

INTRODUCCIÓN

El estudio de la calidad de vida y las personas con discapacidad se ha centrado principalmente en la vida adulta. Sin embargo, desde nuestro punto de vista es un concepto sumamente interesante cuando se aplica al ámbito escolar.

El presente artículo forma parte de un proyecto en curso titulado *Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con necesidades especiales asociadas a discapacidad en su proceso educativo*¹ cuyo objetivo principal es la elaboración de un instrumento para evaluar, a partir del concepto de calidad

1. Este trabajo forma parte del proyecto de investigación SEJ-2005-06467/EDUC, financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia. Se ha realizado por los miembros del grupo de investigación GREID (Begoña de la Iglesia, Dolors Forteza, Joan Jordi Muntaner, M.ª Rosa Rosselló y Sebastià Verger).

de vida, la atención educativa que recibe el alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad, desde las distintas posiciones que mantienen los principales agentes –profesorado, administración, familias, alumnado– y en las diferentes etapas –Educación Primaria, Secundaria y postobligatoria– del proceso de escolarización.

Debido a la amplitud de la investigación, este trabajo recoge los resultados obtenidos durante la fase previa a la elaboración e implantación del cuestionario, centrándonos en la valoración de las familias y en el ámbito de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares.

De este modo se dará a conocer el informe elaborado a partir del análisis de diversos grupos de discusión y entrevistas llevados a cabo con las familias de alumnos con y sin necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad, para mostrar cómo valoran la calidad de vida, de manera comparativa y global.

Esta primera aproximación fue una de las fuentes utilizadas para definir una serie de indicadores que, una vez contrastados con diferentes agentes educativos y sociales de relevancia y trabajados en diversos grupos de discusión, nos han permitido elaborar un instrumento que actualmente está aplicándose en varios centros educativos de las islas, con la finalidad de evaluar la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad y así poder llegar a planificar acciones de mejora en relación a la calidad de vida de este colectivo.

ANTECEDENTES

La encrucijada de la realidad educativa actual en España, con la experiencia de más de veinte años de la implantación del programa de integración educativa de los alumnos con necesidades educativas especiales (nee) asociadas a discapacidad, con la propuesta de modificaciones del sistema educativo general, nos sitúa ante la necesidad de buscar distintas alternativas y nuevos puntos de referencia para analizar y proponer formas de actuación coherentes con la realidad y demandas sociales.

La introducción del concepto de calidad de vida en el estudio de la oferta educativa representa un enfoque original que puede aportar ideas y planteamientos novedosos para la mejora del sistema educativo. Los primeros referentes bibliográficos sobre la aplicación de este concepto a la escuela datan de 1994 con las aportaciones de Hegarty, que han sido desarrolladas por Wehmeyer (2001) y Schalock (2003), pero que han tenido repercusión en España a través de prestigiosos investigadores como Verdugo (2003), Giné (2003) o Echeíta (2006).

Nuestro grupo de investigación ha trabajado tanto en el estudio de los itinerarios formativos de las personas con discapacidad, como en propuestas relacionadas con educación de calidad para todos, desde el ámbito curricular, como organizativo o de la formación del profesorado, que incluya a todos los alumnos sin excepciones ni exclusiones (Rosselló, 2008 y De la Iglesia, 2008). Estos antecedentes nos llevan a plantear nuevas líneas de investigación y estudio, en las que

se establezcan puntos de encuentro entre los conceptos de calidad de vida de las personas con discapacidad y la mejora del sistema educativo en el cual se hallan incluidos todos los ciudadanos.

METODOLOGÍA

Para conseguir los objetivos planteados se optó por una metodología que permitiera la participación de los agentes implicados en el proceso educativo del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad. La finalidad de todo ello era que dichos agentes, en este caso las familias, se convirtieran en protagonistas de algunas propuestas de mejoras en la educación, desde una triple perspectiva: evaluación y análisis de la respuesta educativa, búsqueda de soluciones en función de las necesidades y problemas detectados y elaboración de propuestas.

Para la recogida de información se utilizaron los métodos de las entrevistas y de los grupos de discusión. Consideramos que se trata de estrategias adecuadas para producir datos e ideas a través de la profundización de las opiniones y experiencias vividas, en el primer caso, y de la confrontación y el debate, en el segundo; de ambos modos nos permite obtener información aproximativa de la realidad social que se pretende investigar mediante la manifestación de opiniones de los participantes.

Las familias con hijos/as que cursaban la etapa de Educación Primaria colaboraron en un grupo de discusión en el cual participaron padres y madres con algún hijo/a con discapacidad (concretamente 3 con discapacidad intelectual, 1 con discapacidad visual, 1 con discapacidad auditiva y 2 con discapacidad motora).

Dadas las dificultades para organizar otro grupo de discusión para familias con hijos/as en Educación Secundaria, se optó por realizar entrevistas individuales. Se realizaron 3 entrevistas (2 discapacidad intelectual y 1 discapacidad auditiva).

A continuación se presentan las principales aportaciones sintetizadas a partir de las categorías establecidas.

LAS VALORACIONES DE LAS FAMILIAS

La participación de diversas familias con hijos/as en las etapas de Educación Primaria y Secundaria permitió conocer sus percepciones acerca de la calidad de vida ligada a la escuela y los factores que influyen más significativamente.

a) *El concepto de calidad de vida*

Definir el concepto de calidad de vida resultó difícil para los participantes, existió una tendencia generalizada a personalizar el concepto y relacionarlo directamente con las experiencias vividas por sus hijos/as. Las opiniones sobre el

concepto de calidad de vida se manifestaron conjuntamente con propuestas que favorecen dicha calidad de vida. Las ideas que más surgieron estaban relacionadas con:

- El bienestar del niño en el colegio: que se sienta contento en la escuela.
- Que el niño vaya avanzando y aprendiendo a su ritmo.
- Que el niño se sienta igual que sus compañeros e integrado. «Si no puede hacer lo mismo que sus compañeros que lo haga lo más parecido posible» (MH).
- Que el niño se sienta apoyado, estimulado y que exista un apoyo extraescolar para reforzar los aprendizajes.

Según las familias, algunos de los factores más destacados que pueden favorecer la calidad de vida de sus hijos/as son:

- Que el profesorado se sienta satisfecho con el progreso del niño, que se preocupe por él y que apoye también a las familias: «...puedo pedir opinión y apoyo al colegio y ellos me lo dan...» (MS).
- Existencia de profesionales especializados en el centro que atiendan las necesidades de los niños/as.

Cabe mencionar de forma especial la importancia que concedieron al hecho de encontrar el colegio adecuado. Algunos de los padres coinciden al manifestar que con un cambio de colegio las necesidades de sus hijos/as se vieron atendidas, principalmente gracias a los profesionales del centro (equipo directivo, tutores, profesores de apoyo...): «Es una pena que en los colegios, siendo su obligación tener que tener un personal de integración y aceptar a todos los niños, haya colegios que cierran las puertas cuando les dices que tu hijo tiene un problema» (PL), «Se tendría que fomentar que en cada colegio hubiera personas que ayudasen a estos niños» (MR).

En este sentido apuntaron algunas características que tendrían que tener estos colegios:

- La mayoría de familias coinciden en que la escuela sea pequeña facilita la integración del niño y la relación de los profesionales con la familia.
- Destacaron que los colegios públicos tienden a favorecer más la integración del alumnado con nee (principalmente porque implica más profesionales y recursos). «...en los colegios concertados... se aprovechan del PT para emplearlo por otras situaciones» (MH).
- Es importante que desde el centro educativo se dé apoyo y exista una buena comunicación con las familias.
- La existencia y actitud del profesor de apoyo «... [el tutor] no puede darles a todos una atención personalizada» (MR), «Para el niño es su profesor de confianza» (PL), «...es el que hace de intermediario entre el tutor y la madre en el caso de un problema o una cosilla» (MF).

- La implicación del tutor como responsable y persona relevante en la resolución de conflictos entre los niños/as.
- El apoyo de toda la clase: «...ella se comunica con el bimodal, entonces si el resto de la clase no lo aprende, mi hija queda aislada» (PSS).

b) *El profesorado*

Una de las preguntas que se realizaron fue con quién tienen más relación, si con el tutor o con el maestro de apoyo. Las opiniones sobre este tema fueron algo contradictorias, en síntesis podríamos afirmar que la relación es más estrecha y cotidiana con el profesor de apoyo, sin embargo, en las reuniones más formales suelen reunirse con el tutor y otros profesionales implicados (PT, fisioterapeuta, AL, incluso jefe de estudios...).

En esta línea también surgió la cuestión de las expectativas del profesorado hacia sus hijos/as y fue bastante coincidente la impresión de que no existe ningún problema en este sentido ya que los maestros se sienten satisfechos al comprobar que se trata de alumnos que van avanzando, aunque sea a un ritmo diferente del resto.

c) *El apoyo educativo*

El apoyo educativo es un tema que importa a las familias, no tanto cómo se realiza este apoyo, pero sí que exista. La mayoría de las familias (excepto la familia de un niño con discapacidad visual) coinciden en que el tipo de apoyo que reciben sus hijos/as es el combinado: «...saca a un grupo... y les refuerza catalán y matemáticas. Se le nota cantidad ya no en el refuerzo de catalán y matemáticas, sino en que ella ha podido superar su poca valoración que tenía de ella» (PV), «...para no atrasar a los otros niños también lo saca (MH), según ellos crean que sea necesario para el niño» (MV).

El niño con discapacidad visual recibe el apoyo en clase, exceptuando alguna situación especial: «...con el apoyo de la ONCE para pedirles aquellos recursos que nosotros no tenemos».

Por las opiniones manifestadas sobre este tema, podemos deducir que las familias confían plenamente con los criterios adoptados en cada escuela.

d) *Las relaciones con los iguales*

Las familias se manifestaron sobre las relaciones sociales con menos interés del que nosotros esperábamos, aunque sin restar importancia al tema. Comentaron situaciones vividas...

La niña juega con niños más pequeños y con los que tienen alguna dificultad porque los ayuda (a comer...). No con los de la clase. Ahora en clase tiene una compañera que la ayuda. Esta compañera la integró y muy bien (MS).

...y reivindicaciones sobre cómo se debería trabajar la integración social en los centros educativos.

Para muchas familias, uno de los objetivos de la escuela debería ser que los niños/as desarrollen sus habilidades sociales y hagan amistades. Este hecho facilita el aprendizaje mutuo y la aceptación de la diversidad por parte de todos.

...si algún amigo le dice algo ya lo achaca al problema... Este es un tema un poco psicológico también por las madres... (ya que) a veces atacamos el estar de un niño normal que se enfrenta con un amigo, que es lo que le pasa a todos, con el problema (PR).

Destacan que la información que se pueda dar a los otros niños/as es muy importante y favorece la integración:

...en el momento en que, tanto en clase como en otro lado, saben por qué C. tiene la nariz así, empieza a ser una persona normal, entonces ya C. entra en el círculo y es la protegida del círculo, ...como ya lo conoce todo el colegio, cuando tiene una tontería, está mirando algo o... ya no le dan importancia... (MC).

Las actividades de carácter lúdico (excursiones u otras actividades) de la clase deberían cuidarse de forma especial ya que favorecen la integración e influyen en el bienestar del niño. «La niña dijo que no disfrutó porque no pudo estar con los compañeros de clase ya que la llevaron aparte en un carrito» (MV).

Finalmente, opinan que el tema de las amistades se ve favorecido si el colegio es pequeño ya que todos se conocen y es más fácil ayudar al niño.

e) *Características de la escuela*

Uno de los temas al cual dieron más importancia fue a la implicación de los equipos directivos. Podemos considerar que valoran este aspecto como fundamental para que el centro educativo asuma adecuadamente la integración del alumnado con nee. «La maestra estaba encantada con que el niño fuera de excursión», pero la maestra es una mandada al fin y al cabo» (PH).

También indicar que se trata de escuelas con proyectos educativos comprometidos con la atención a la diversidad del alumnado: «...en este colegio hay de todo... es que mi hija cuando salga a la calle encontrará de todo y yo quiero que mi hija acepte a todos» (MV).

Otro tema que surgía de forma repetida era la dimensión del centro: «...en los macrocolegios hay discriminación, hay de todo porque no pueden tener el control de todos» (PV).

f) *¿Se sienten valorados sus hijos/as?*

La mayoría contestan que sí, que sus hijos/as van contentos a la escuela, que el colegio «es sagrado...» (MH). Consideran que un elemento importante es que se valore el esfuerzo realizado por encima de los resultados conseguidos; en este sentido reconocen que es un trabajo difícil para el profesorado.

En cuanto a los aspectos importantes que facilitan el bienestar del niño en la clase señalan:

- La adaptación física y psicológica.
- Disponer de las herramientas necesarias para facilitarle su trabajo: «Si al niño le das las herramientas funciona» (PH).
- La estimulación y las responsabilidades que les puedan dar.
- La ubicación de los niños/as dentro de la clase para que el tutor pueda estar más pendiente de ellos.

g) *Servicios que las familias han echado en falta fuera de la escuela*

De forma unánime denuncian la falta de ayuda psicológica o emocional a las familias: «...todo ha ido bien desde que nosotros lo hemos aceptado bien» (MS).

Esta ayuda no sólo tiene que ser en el primer momento, sino que se debe prolongar a lo largo del tiempo o siempre que la familia tenga una necesidad: «No es una ayuda psicológica de un año o dos, es de todo el tiempo que tu hijo va creciendo» (PL).

Señalan la importancia de poder encontrar una institución o profesionales adecuados para sus necesidades: «Desde que aceptamos ir a la ONCE, o atravesar la barrera como digo yo, todo funcionó...», «encontramos un oculista que también nos orientó. Los otros oculistas no, te cerraban las puertas» (PV).

Se quejan de que los médicos son muy crudos a la hora de dar información. En este sentido, también se refirieron a la importancia de la relación que se establece con los médicos que tratan a sus hijos/as y como ésta afecta a la tranquilidad y bienestar de la familia. Consideran que en general falta información sobre la discapacidad: «...el día que me dijeron que tenía... no me hundí porque por suerte habíamos encontrado lo que era» (MJ), «...si a uno le explican las cosas tiene más herramientas... incluso puedes ayudar al profesor en casa...» (ML).

Una de las necesidades que más destacan es la falta información y apoyo desde el primer momento: «Te encuentras sola en el camino, te dicen tú sigue recto y encontrarás el camino; pero en el camino hay bifurcaciones y, ¿por dónde cojo?» (MB).

Otra queja que aparece es el coste económico para cubrir determinadas necesidades. «Los centros educativos y las instituciones deberían ofrecer estos servicios tan imprescindibles de forma gratuita, se ha de entender que nosotros no lo elegimos, sino que lo necesitamos...» (MH).

A MODO DE CONCLUSIONES

- Resulta difícil definir el concepto de calidad de vida, las familias lo relacionan con las experiencias vividas por sus hijos/as en las escuelas. En general se relaciona con que el niño se sienta bien en la escuela y vaya avanzando en sus aprendizajes.
- Entre los factores que favorecen la calidad de vida en el centro educativo se destaca principalmente que la escuela se adapte a las necesidades del niño (que sea pequeña, con los apoyos adecuados y que el tutor se muestre preocupado por su bienestar...). También dan mucha importancia a la relación y la buena comunicación entre la familia y la escuela.
- En relación al tipo de apoyo que han de recibir los niños/as, las familias no defienden un determinado modelo, en general, piensan que ha de adaptarse a las necesidades del niño y valoran más el progreso en sus aprendizajes que el hecho de compartirlos con sus compañeros (apoyo dentro o fuera de la clase).
- Sorprendió que las familias participantes mostraran menos interés del esperado en el tema de las relaciones sociales de sus hijos/as con otros compañeros. En este sentido apuntaron que se debería dar más información a los compañeros sobre los motivos y las necesidades de los niños/as con alguna discapacidad y que la escuela debería proponerse trabajar más objetivos relacionados con la integración social.
- Un elemento que surgió en muchas ocasiones fue la importancia que daban las familias al equipo directivo. En este sentido consideran que es primordial que los equipos directivos se impliquen y prioricen los temas relacionados con la atención a la diversidad.
- La dimensión del centro fue una cuestión que se consideró determinante. Muchas familias valoran positivamente que la escuela sea pequeña, ya que se consigue un trato más familiar e individualizado para su hijo/a y la propia familia.
- Para muchos a medida que sus hijos/as avanzan de curso se sienten menos valorados y disminuyen sus expectativas. La etapa de Educación Infantil es la mejor recordada.
- En relación a los servicios que echan en falta es y ha sido la ayuda psicológica y emocional a las propias familias, para las cuales esta ayuda debería comenzar cuando se detecta la discapacidad de su hijo/a.
- Valoran positivamente los proyectos de atención a la diversidad de las escuelas y piensan que éstos deberían extenderse al resto de actividades extraescolares y a otras actividades de la barriada o pueblo.

BENEFICIOS

Tal como señalan Gómez-Vela y Sabeh (2002), el concepto de calidad de vida puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios humanos, la dirección y guía en la provisión de estos servicios y la formulación de políticas nacionales o internacionales dirigidas a la población general y a otras más específicas, como la población con discapacidad.

El instrumento de evaluación, producto final de nuestra investigación, podrá servir para favorecer que los implicados en la educación formal se involucren en la solución de problemas, sirviendo de modelo para mejorar el contexto en general y la acción en las aulas en particular. Permitiendo, a su vez, indagar y comprender los puntos fuertes y débiles del centro educativo y de la práctica en el aula y, así, planear actuaciones apropiadas.

Los indicadores de calidad de vida en el sistema educativo, con un desarrollo apropiado, podrán incorporarse al estudio y mejora de los centros escolares, tanto a nivel individual como a nivel institucional, siempre que no reduzcan de manera exclusiva sus análisis a los aspectos externos del proceso educativo, que no debe limitarse a evaluar los servicios educativos, sino posibilitar el análisis de la calidad, donde se plantee una mayor participación del alumnado e incluir de manera explícita la calidad de vida como un aspecto esencial para la valoración del éxito o el fracaso de la educación.

En definitiva, debería ofrecer una visión clara de lo que sería deseable, reflejar la situación actual y ser útil para actuar según los resultados realizando los cambios pertinentes que estén al alcance de la comunidad educativa.

BIBLIOGRAFÍA

- DE LA IGLESIA, B. (2008). Calidad de vida en la escuela: la visión del alumnado de secundaria, *INFAD Revista de Psicología*, 1 (3), 155-162.
- ECHÉITA, G. (2006). *Educación para la inclusión. Educación sin exclusiones*. Madrid, Morata.
- GINÉ, C. (Coord.) (2003). *Trastorns del desenvolupament i necessitats educatives especials*. Barcelona, Editorial UOC.
- GÓMEZ-VELA, M. y SABEH, E. (2002). *Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. Salamanca, Inico.
- LUNT, P. y LIVINGSTONE, S. (1996). Rethinking the Focus Group in Media and Communications Research, *Journal of Communication*, 46, 79-98.
- ROSSELLÓ, M.^a R. (2008). Calidad de vida en la escuela: la visión del alumnado de primaria, *INFAD Revista de Psicología*, 1 (3), 147-154.
- SCHALOCK, R. L. y VERDUGO, M. Á. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, Alianza.
- WEHMEYER, M. L. (2001). *Providing access to general curriculum*. Baltimore, Paul Brookers.