



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

CALIDAD DE VIDA EN LA ESCUELA: LA VISIÓN DEL ALUMNADO DE PRIMARIA

Maria Rosa Rosselló Ramon
Universidad de las Islas Baleares

RESUMEN

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.

La comunicación que presentamos 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 diferentes etapas –educación primaria, secundaria y post-obligatoria- del proceso de escolarización.

Debido a la amplitud de la investigación, esta comunicación sólo recoge los resultados obtenidos durante la fase previa a la elaboración e implantación del cuestionario, centrándonos en la visión del alumnado de Primaria y en el ámbito de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares. Es decir, daremos a conocer el informe elaborado del análisis de las entrevistas llevadas a cabo con alumnos, de edades comprendidas entre los 6 y los 12 años, en diversos centros educativos.

Este trabajo forma parte del proyecto de investigación SEJ-2005-06467/EDUC, titulado: "Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con n.e.e. asociadas a discapacidad en su proceso educativo", financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia y llevado a cabo por el Grupo de Investigación GREID, de la Universitat de les Illes Balears.

Palabras Clave: Calidad de Vida, Escuela, Necesidades Educativas Especiales, Discapacidad, Educación Inclusiva



CALIDAD DE VIDA EN LA ESCUELA: LA VISIÓN DEL ALUMNADO DE PRIMARIA

ABSTRACT

The study of quality of life and the people with disability has been centred chiefly in adult life. Nevertheless, we consider that it is an extremely interesting concept when it is applied to the school. The paper that we present is a part of a project titled 'Standards and indicators to analyze quality of life of the pupil with special needs related to disability in its educational process. Its main objective is to create an instrument to evaluate, since the concept of quality of life, the educational attention that receives the children with special educational needs related to disability, from different agents –faculty, administration, families, pupils- and in the different phases of schooling –post-obligatory, secondary, and primary education. Due to the amplitude of the research, this paper only presents the results obtained before the elaboration and establishment of the questionnaire. So we are going to centre the paper in the vision of the pupil of Primary and in the context of Balearic Islands. So, we are going to present the report of the analysis of the interviews carried out with students, of ages from 6 to 12 years old, in several educational centers.

Key Words: Quality of life, School, Educational Special Needs, Disability, Inclusive Education

INTRODUCCION

Como todos sabemos, en las últimas dos décadas la literatura sobre inclusión educativa ha crecido de manera exponencial dentro y fuera de nuestras fronteras. Al mismo tiempo, nuestro sistema educativo ha ido conquistando diferentes avances y logros con el horizonte puesto en la mejora de la atención a los alumnos con necesidades educativas especiales (nee). "Educación especial", "integración" e "inclusión" son términos que reflejan un largo camino que convive, en este momento, con nuevas exigencias y retos.

Por otra parte, los primeros referentes bibliográficos sobre la aplicación del concepto calidad de vida a la escuela datan de 1994 con las aportaciones de S. Hegarty, que han sido desarrollados por Wehmeyer (2001) y Schalock (1999, 2003), pero que han tenido repercusión en España a través de prestigiosos investigadores como M.A. Verdugo (2003), C. Giné (2003) o G. Echeita (2006). Desde este modo, nuestro grupo de investigación (GREID²) piensa que existe un profundo paralelismo entre inclusión, calidad de vida y calidad educativa, y asume que el marco teórico de calidad de vida puede ofrecer una nueva mirada al campo educativo, aportando diversos beneficios:

1. En primer lugar, porque la evaluación de la calidad está invadiendo todos los ámbitos de la sociedad, y, el sistema educativo, como el resto de los sistemas sociales, necesita conocer la satisfacción de todos los agentes implicados. A pesar de ello, muchas de las evaluaciones realizadas hasta el momento asumen unos indicadores mucho más cuantitativos que cualitativos, desvirtuando algunas de las potencialidades de la calidad educativa.
2. La escuela refleja todas las contradicciones que se dan a gran escala en la sociedad, especialmente, entre unos valores educativos (la solidaridad, la paz, la igualdad, la tolerancia...) y una sociedad con comportamientos individualistas, agresivos, discriminatorios, intolerantes, etc. De hecho, la escuela no puede perder de vista que, incluso el mismo tema que nos ocupa (la calidad de vida) suele interpretarse en amplios sectores sociales como mero consumismo, competitividad y poder.

² GREID: Grup de Recerca Escola Inclusiva i Diversitat (Grupo de Investigación Escuela Inclusiva y Diversidad)



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

3. Los estudios sobre la calidad de vida de los alumnos con nee son muy escasos y las propuestas se encuentran en sus estados iniciales. Por eso, acercarnos al campo educativo desde este marco teórico puede proporcionar pistas para poder valorar la coherencia entre el currículum explícito y lo que, en realidad, acontece en los centros y en las aulas inclusivas (su lado invisible, puesto que pertenece al campo del currículum oculto)
4. Finalmente, avanzar en la educación integral de todo el alumnado, una educación que va más allá de los contenidos académicos y que implica reformular qué contenidos, objetivos y competencias se deben trabajar durante la escolaridad obligatoria. Para ello, va a ser útil tomar en consideración las dimensiones básicas relacionadas con el concepto calidad de vida: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, etc.

Con estos propósitos, el GREID obtuvo en la convocatoria del Ministerio de Educación del año 2005, financiación para diseñar un instrumento con la finalidad de analizar y valorar, partiendo del concepto de calidad de vida, la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad, desde todos los implicados en este proceso –profesorado, administración, familias, alumnado- y en las diferentes etapas educativas (primaria, secundaria y postobligatoria). El proyecto pretende conocer en profundidad las características de la formación ofrecida, así como plantear propuestas de acción que orienten hacia la mejora de la actuación educativa para todo el alumnado, sin exclusiones.

Para ello se diseña un amplio, dilatado y complejo proceso de investigación que se estructura en torno de los siguientes objetivos:

1. Conocer y analizar la situación actual de la integración del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad en la educación primaria, secundaria y postobligatoria, en el ámbito de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares.
2. Identificar y definir una serie de indicadores que permitan valorar la calidad de vida del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad en su proceso de escolarización, desde la perspectiva del centro escolar, de las familias y del alumnado.
3. Contrastar los indicadores con diferentes agentes educativos y sociales de relevancia.
4. Elaborar un instrumento que permita evaluar la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad desde la perspectiva del profesorado, de las familias y de los alumnos y las alumnas.
5. Aplicar el instrumento diseñado en los centros escolares y valorar los resultados.
6. Plantear propuestas de acción para incidir en la calidad de vida del alumnado con nee asociadas a discapacidad y que orienten hacia una atención educativa de calidad para todos.

Actualmente, nos encontramos en pleno análisis y reformulación de los indicadores que conforman la primera propuesta del instrumento de evaluación (IAQV)³, el cual se ha elaborado a partir del debate y la reflexión con docentes, familias y alumnado. Por eso, esta comunicación se centra sólo en uno de los objetivos del estudio. En concreto, nos centramos en el segundo objetivo, recogiendo y analizando la opinión que manifiestan los alumnos de primaria sobre su experiencia escolar y sobre su vida en general.

Desde nuestro punto de vista, justifica este objetivo la firme creencia que escuchar y recoger la opinión del alumnado, con y sin discapacidad, nos puede ayudar a detectar propuestas de cambio. Nos mueve el interés de prestar atención a las valoraciones del alumno, para poder detectar las

³ IAQV: Instrumento para la evaluación de la Calidad de Vida del alumnado con nee asociadas a discapacidad



CALIDAD DE VIDA EN LA ESCUELA: LA VISIÓN DEL ALUMNADO DE PRIMARIA

contradicciones entre lo que se dice, lo que se hace y lo que interpreta el alumnado, puesto que, como todos sabemos, la toma de conciencia es el primer paso para iniciar cualquier propuesta de mejora.

Cabe recordar que, una de las dimensiones clave que consideran los estudios sobre calidad de vida, es el bienestar emocional, en sus distintas dimensiones y que, sin duda, éste tiene mucho que ver con el hecho de sentirse aceptado, acogido, respetado y valorado en la familia, pero, también, en la escuela. Sentirse seguro frente a los desafíos escolares, sentirse parte de un grupo, poder aportar algo al grupo, tener amigos... son puentes esenciales para el desarrollo de cualquier alumno. Así lo ponen de manifiesto los escasos estudios que sobre esta temática se han realizado en nuestro contexto, tal como el estudio Jiménez (2004), al poner de manifiesto que los alumnos con discapacidad intelectual no presentan un autoconcepto positivo, tiene pocos amigos y ninguno entre los alumnos considerados con nee. De modo parecido, el informe de Marchesi et al. (2003), realizado en la Comunidad de Madrid, donde se detecta que entre un 15% y un 30 % de alumnos con nee integrados en centros ordinarios, confiesan que no están satisfechos con su vida y que sentir tristeza.

MÉTODO

Objetivo del estudio e instrumento

El objetivo parcial del estudio que presentamos en esta comunicación, se formula del siguiente modo: recogida y análisis de las opiniones de un grupo de alumnos y alumnas con y sin necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad alrededor de los aspectos que determinan su calidad de vida en el proceso educativo.

Para la consecución de este objetivo, se utiliza la técnica de la entrevista, estructurada en torno a preguntas sencillas y asistida con un cuestionario que aporta ejemplos y posibles respuestas formuladas en positivo.

La entrevista se diseñó tomando como referencia el estudio de Gómez-Vela y Verdugo (2006), introduciendo las adaptaciones necesarias y de acuerdo con el contexto socio-lingüístico y cultural de las Islas Baleares. Por otra parte, la entrevista atendía a las dimensiones básicas del bienestar emocional: afectiva, social, material y física.

Participantes

La muestra que se utilizó para la consecución de este objetivo, estuvo formada por 26 alumnos, repartidos en dos grupos 13 alumnos con nee y 13 alumnos sin nee. Todos los alumnos procedían de cuatro centros públicos ubicados en Palma de Mallorca, matriculados en el ciclo superior de Primaria y con una media de edad que oscilaba entre los diez y los once años. En cuanto al sexo, los dos grupos tenían la misma distribución: 6 alumnos de sexo masculino y 7 de sexo femenino.



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

RESULTADOS

Discusion

En este apartado pretendemos comparar la información extraída de las entrevistas realizadas al alumnado con y sin necesidades educativas especiales, de la etapa de Educación Primaria, para evaluar si los aspectos valorados son realmente iguales o difieren, en ambos colectivos. Obviamente, dado el tamaño de la muestra utilizada en el estudio, no hemos pretendido en ningún momento generalizar los resultados, sino, más bien, poder contrastar simplemente la información recogida y la que procede de los otros colectivos que participan en el estudio, el profesorado y las familias.

- a) Respeto a los aspectos en los que coinciden alumnos con y sin nee destacamos que:
 - Los alumnos encuestados manifiestan ser muy felices, exceptuando dos alumnos con nee que consideran su vida "normal" y "aburrida"
 - Todos dan mucha importancia la "Familia" y en ambos grupos se valora "la Vida" como aspecto importante
 - Coincidien también en la necesidad de "eliminar los deberes en casa"
 - Respeto a la valoración de las cosas que son para ellos más importantes, ambos colectivos apuntan, en primer lugar, la familia y, en segundo lugar, la escuela. Los amigos aparecen en ambos casos en tercer lugar, pero difieren en puntuación, siendo ésta mucho más elevada entre los alumnos sin nee.
 - En general, valoran mucho "la estabilidad familiar", "que los amigos les aprecien, respeten y valoren" y que "se aprenda mucho en la escuela".
- b) En segundo lugar, presentamos las variables en las que aparecen diferencias entre el alumnado con nee y el alumnado sin nee :
 - La información sobre las variables contextuales nos dan a conocer que el alumnado con nee tiene una familia más numerosa y con un nivel económico y educativo inferior que en el caso de los alumnos sin nee encuestados.
 - Los alumnos con nee presentan como principales motivos de su felicidad un abanico más diverso de argumentos, mientras que el alumnado sin nee se centra más en la familia.
 - Los alumnos sin nee valoran el concepto de salud como motivo de su felicidad, mientras que el alumnado con nee no lo menciona.
 - El alumnado con nee da más importancia a los hermanos y demuestra encontrar en ellos un gran apoyo. En cambio, los alumnos sin nee centran en los hermanos los cambios que deberían darse para que su vida fuera aún más feliz.
 - La proporción de alumnos que cambiarían algún aspecto de su vida es mucho más elevada entre los alumnos con nee. Estos apuntan como aspectos que deberían cambiarse todo aquello relacionado con la mejora de la relación con los compañeros. Cabe destacar la necesidad expresada de una alumna en relación con "recuperarse de las piernas", aspecto que se explica en parte por su deficiencia física.
 - Al valorar las cinco cosas más importantes, el grupo de alumnos con nee consideran "la rehabilitación", "los objetos personales" y "los animales", mientras que los alumnos sin nee introducen "las vacaciones", "el futuro", "el deporte" y "la música" en su lugar.



CALIDAD DE VIDA EN LA ESCUELA: LA VISIÓN DEL ALUMNADO DE PRIMARIA

- En la atribución de valores el alumnado sin nee prioriza, en primer lugar, el hecho de tener a los padres satisfechos (en el sentido de agradarles y complacerles). En cambio, el grupo de alumnos con nee, da más importancia al ítem "sacar buenas notas".

Conclusiones

Analizando los datos aportados en el informe comparativo y relacionándolos con cada una de las dimensiones del modelo de calidad de vida de Shalock y Verdugo, la primera conclusión a la que llegamos es que los alumnos con y sin nee en la etapa de Primaria van a dar gran importancia a las dimensiones de bienestar emocional, relaciones interpersonales y desarrollo personal. Es en esta etapa donde se observa el peso de la familia, la escuela y los amigos, por este orden.

Sin embargo, va a ser la dimensión ligada a las relaciones interpersonales, la que cobra un valor muy importante entre el colectivo del alumnado con nee, ya que todas las necesidades de cambio y mejora hacen referencia a esta dimensión. Como apunta Vlachou (1999):

Los niños no discapacitados han esteriotipado a sus compañeros discapacitados como menos seguros de sí mismos, menos atractivos académicamente hablando y más problemáticos en lo que a su comportamiento se refiere, menos felices y conformistas, más retraídos, con mayor necesidad de supervisión y peores compañeros. Etiquetar a las personas según la caracterización precedente tiene un serio impacto sobre sus vidas. Estas se perciben a si mismas como seres inútiles para la sociedad; y devaluándose socialmente por medio del uso de estigmas, reducimos sus posibilidades de participar en la comunidad y demostrar que no son tal y como sus estigmas los han caracterizado. (Vlachou, 1999, 68)

El bienestar emocional, debe ser uno de los objetivos prioritarios de toda la escuela, de todos los docentes, monitores y cuantos trabajadores tengan un papel sobre ella. Por otra parte, resulta muy interesante contrastar los datos obtenidos en esta comunicación con otra que también se presenta en este congreso y que hace referencia a la etapa de secundaria. Dado que se detectan respuestas diversas en base a la edad del alumnado y a las etapas educativas cursadas, las recomendaciones y futuras actuaciones deberán ser distintas.

Cabe mencionar, por último, la necesidad de continuar investigando el tema, ampliando la muestra del estudio y comprobando de qué modo las valoraciones del alumnado concuerdan con las de sus familias, ya que, posiblemente los niños y los jóvenes no son más que un reflejo de las contradicciones de sus mayores.

REFERENCIAS

- Echeita, 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 Verdugo, M.A. (2006). La Calidad de Vida en la adolescencia: Evaluación de Jóvenes con Discapacidad y sin ella. En: M.A. Verdugo (2006). Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación (77 – 102). Salamanca: Amarú



NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

- Jiménez, D. (2004). Un estudio de casos sobre el desarrollo académico y emocional de alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a retraso mental en la Comunidad de Madrid. Tesis de doctorado inédita. Madrid: Facultat de Psicología, UAM.
- Marchesi, A.; Martín, E.; Echeita, G.; Babío, M.; Galán, M.; Aguilera, J.M.; Pérez, E. (2003). Situación del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad en la Comunidad de Madrid. Madrid: Informe de Investigación presentado al Defensor del Menor de la Comunidad de Madrid (www.dmenor-mad.es)
- Schalock, R.L. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. En M.Á. Verdugo Alonso y F.B. Jordán de Urríes Vega, *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 79-109). Salamanca: Amarú.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.Á. (2003). Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza.
- Verdugo, M.A. (2003) Educación y calidad de vida: la autodeterminación de alumnos con necesidades especiales. III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo". Salamanca.
- Vlachou, A. (1999). Caminos hacia una educación inclusiva. Madrid: La Muralla
- Wehmeyer, M.L. (2001). Proviing access to general curriculum. Baltimore: Paul Brokers.

Fecha de recepción 1 Marzo 2008
Fecha de admisión 12 Marzo 2008

