



Calidad de vida y autodeterminación en alumnado con discapacidad incluido en aulas ordinarias

Quality of life and self-determination in students with disabilities included in regular classrooms

Jesús Miguel Muñoz-Cantero, Luisa Losada-Puente, Nuria Rebollo-Quintela
Universidade da Coruña

Resumen

En la actualidad, la calidad de vida y la autodeterminación se sitúan como ejes clave en las intervenciones dirigidas al alumnado con discapacidad, motivando el interés de investigadores y profesionales por conocer su bienestar general. Este artículo evalúa la calidad de vida y la autodeterminación del alumnado con discapacidad intelectual y del desarrollo, escolarizados en centros educativos ordinarios. Se emplea la metodología de estudio de caso, de tipo descriptivo-interpretativo, a través de métodos mixtos de recolección de datos. Los instrumentos utilizados son el Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes (CCVA) y la Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación (aplicado a 14 estudiantes) y entrevistas (a cuatro docentes). Se realizó un análisis estadístico descriptivo, contextualizado por la información extraída de las entrevistas. Los resultados revelan valoraciones altas en los diferentes dominios de la calidad de vida, a excepción del bienestar emocional, la inclusión en la comunidad y la autodeterminación, que presentan puntuaciones mejorables. Se observa una adecuada percepción del alumnado acerca de sus capacidades para tomar decisiones, elegir y una buena predisposición a tomar el control en diversas áreas de su vida. Resulta necesario continuar indagando acerca de la repercusión del entorno educativo, la actitud y percepción del profesorado y las oportunidades que se ofrecen al alumnado para actuar de forma autodeterminada e incrementar su calidad de vida.

Palabras clave: calidad de vida, autodeterminación, discapacidades del desarrollo, inclusión.

Abstract

At present, quality of life and self-determination begin to position itself as a key axis in interventions aimed at students with disabilities, motivating the interest of researchers and professionals to know their general well-being. This article evaluates the quality of life and self-determination of students with intellectual and developmental disabilities enrolled in regular schools. A case study methodology, descriptive-interpretative, is used through mixed data collection methods. The instruments used are Questionnaire for Assessment the Quality of Life in Teen Students (CCVA) and ARC-INICO Scale for Assessment Self-Determination (for 14 students) and interviews (for four teachers). A descriptive statistical analysis, contextualized by the extracted information from the interviews, was conducted. The results show high scores in different domains of quality of life, apart from emotional well-being, community inclusion and self-determination that are improvable. Adequate perception of students is observed about their ability to make decisions, choices and a good predisposition take control in different areas of their life. It is necessary to continue inquiring about the impact of educational environment, attitude and perception of teachers and the opportunities offered to students to act self-determined and increase their quality of life.

Keywords: quality of life, self-determination, developmental disabilities, inclusion.

En las últimas décadas, estamos asistiendo a una serie de cambios en la forma de comprender la discapacidad y de abordar las intervenciones y los apoyos que se ofrecen a las personas con discapacidad y a sus familias. La aparición del constructo de Calidad de Vida en el campo de la discapacidad y su evolución durante los últimos 40 años, ha impulsado el desarrollo de intervenciones que redunden no sólo en las limitaciones humanas, sino que coexistan con las capacidades del individuo y se fundamenten en la perspectiva ecológica que refleja las interacciones entre elementos que afectan a la vida de la persona.

En el contexto educativo, la calidad de vida se sitúa como eje prioritario de cualquier intervención que apueste por la inclusión educativa (Schalock, Gardner y Bradley, 2009; Schalock y Verdugo Alonso, 2003), sobre todo en la Educación Secundaria Obligatoria (ESO) dada su relación con la obtención de resultados más positivos en la adultez en áreas de empleo, autonomía e independencia personal. Dichas intervenciones deben partir de una perspectiva multidimensional del alumnado, que recoja todas las áreas de su desarrollo personal y en su interacción con ambientes facilitadores (familiar, escolar, comunitario), y supone evaluar los resultados personales como eje sobre el que identificar necesidades, diseñar intervenciones y contrastar la evolución alcanzada en el proceso inclusivo y en la planificación individual de los apoyos (Muntaner Guasp, 2013; Verdugo Alonso, 2011).

En esta línea, la autodeterminación se erige actualmente como eje central en las intervenciones y de la provisión de apoyos, partiendo del principio de normalización, y de los movimientos de vida independiente y autoayuda (Schalock et al., 2009), que reclaman la toma de control personal, la interdependencia, y la disponibilidad de apoyos y entornos múltiples y variados atendiendo a las necesidades concretas de la persona (Bissoto, 2014; Rojas Pernia, 2008).

Tomando como referente el Modelo Funcional de Autodeterminación (Wehmeyer, 1996, 1999), se consideran cuatro los principales elementos que operativizan el constructo de autodeterminación: autonomía, autorregulación, capacitación psicológica o *empowerment*, y autoconocimiento o autorrealización (véase Figura 1).

Estos componentes reflejan las complejas interacciones entre persona-medio atendiendo a los cambios significativos y mejoras en el funcionamiento humano en las diferentes etapas del desarrollo del individuo (véase Figura 1). La autodeterminación se configura a lo largo de la vida, por medio del aprendizaje de habilidades y el desarrollo de actitudes y creencias que permiten al individuo ser el agente causal de su propia vida (Bissoto, 2014; Wehmeyer, 2009). Este proceso adquiere especial trascendencia en la adolescencia como “momento crítico para el desarrollo y la puesta en práctica de estas habilidades” (Peralta, como se citó en Vega García, Gómez Vela, Fernández Pulido y Badía Corbella, 2013, p. 21). Un buen número de investigaciones avalan la relación entre

una mayor autodeterminación y mejores resultados en la adultez para la juventud con discapacidad, al tiempo que mayores problemas de inadaptación, aislamiento y problemas comunicativos en la adultez en jóvenes con menores niveles de autodeterminación (Carter, Austin y Trainor, 2012; Shogren, Wehmeyer, Palmer y Paek, 2013; Shogren, Wehmeyer, Palmer, Rifenshark y Little, 2015; Vega García et al., 2013; Wehmeyer, 1996), revelando la importancia de la instrucción directa desde la infancia temprana y, predominantemente, en la adolescencia para alcanzar una mayor autodeterminación.

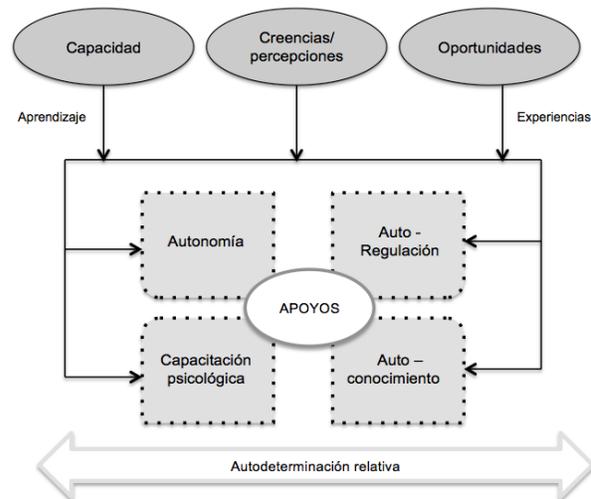


Figura 1. Componentes y características del funcional de Autodeterminación. Adaptado de Wehmeyer y Field (2007, p. 4).

El grado de autodeterminación del adolescente con discapacidad puede depender de múltiples factores que, en cierta medida, condicionarán la configuración de su propia identidad y su habilidad para conformar un espacio donde se sienta respetado y valorado. La provisión de un ambiente acogedor y receptivo, junto con las oportunidades, recursos e instrucción que se le ofrezca para participar en la sociedad y obtener el control sobre su vida, aumentará su deseo y esfuerzos por alcanzar resultados personales positivos que puedan aproximarle a la consecución de una mayor calidad de vida (Sands, Spencer, Gliner y Swaim, como se citó en Peralta López y González-Torres, 2009; Turnbull y Turnbull, 2001).

En este sentido, es fundamental el papel de la escuela en la formación de los jóvenes con discapacidad por ser uno de los principales entornos promotores del aprendizaje de las capacidades y habilidades que conducen a la autodeterminación (Peralta López y González-Torres, 2009; Wehmeyer, 2009), pero también uno de los espacios en los que se evidencian mayores carencias, falta de estabilidad y de mantenimiento de los apoyos en el proceso de transición a la adultez y en la continuidad de estos

servicios al finalizar su escolarización (Pallisera et al., 2014).

Este estudio tiene por objeto conocer el nivel de calidad de vida y autodeterminación del alumnado con discapacidad intelectual y del desarrollo, escolarizado en Centros de Educación Ordinaria, analizando los elementos clave en la calidad de la escolarización a partir de las valoraciones y percepciones del alumnado participante y de los profesionales que trabajan con ellos.

Método

Se emplea la metodología de estudio de caso, de tipo descriptivo-interpretativo (Yin, 2009), a través de métodos mixtos de indagación y recolección de datos con los que poder ampliar el conocimiento acerca de la realidad. Tomando como referentes otras investigaciones que emplean esta metodología para indagar acerca de los constructos de calidad de vida y autodeterminación (Hernández Castilla, Cerrillo y Izuzquita, 2009; Liesa Orús y Vived Conte, 2010; Pallisera et al., 2014; etc.), se recurre en este estudio al empleo de procedimientos cualitativos y cuantitativos para la construcción de una teoría que permita dilucidar y esclarecer el fenómeno de estudio y así poder inferir los resultados sobre la teoría, no sobre otros casos o grupos de población. Por tanto, no es necesaria la extracción de una muestra representativa, sino más bien de una muestra teórica compuesta por uno o más casos (Stake, 2007; Yacuzzi, 2005).

Participantes

Se seleccionan 14 estudiantes escolarizados en Centros de Educación Ordinaria de la provincia de A Coruña, de edades comprendidas entre 12 y 17 años ($M = 14.5$, $DT = 1.51$) y que se distribuyen como se muestra en la Tabla 1.

Tabla 1
Características de los participantes

Variables		f	%
Género	Varón	8	57.1
	Mujer	6	42.9
Edad	12	1	7.1
	13	3	21.4
	14	4	28.6
	15	1	7.1
	16	4	28.6
	17	1	7.1
Curso	1º ESO	9	64.3
	2º ESO	3	21.4
	3º ESO	1	7.1
	4º ESO	1	7.1
Tipo de Trastorno	DI	8	57.1
	TEA	4	28.6
	TDA	1	7.1
	Plurideficiencia	1	7.1

Nota: DI = Discapacidad intelectual; TEA = Trastorno del espectro autista; TDA = Trastorno por déficit de atención.

Se invitó a participar a los dieciséis Institutos de Educación Secundaria (en adelante, IES) de la ciudad de A Coruña. De ellos, cinco aceptaron participar en este estudio. El muestreo de los sujetos fue intencional, seleccionando a aquellos que cumplieran con los requisitos de acuerdo a los objetivos de nuestro trabajo: (a) estar escolarizado en institutos públicos de A Coruña, (b) tener entre 12 y 18 años, (c) presentar algún tipo de alteración del desarrollo, y (d) poseer un nivel medio de comprensión lectora.

Dado que se trata de cuestionarios cumplimentados por los participantes, se valoró especialmente el último de los criterios para garantizar su comprensión. En todo caso, algunos sujetos necesitaron apoyo, aspecto que fue solventado en la aplicación ya que estaba presente el administrador de los cuestionarios y el personal orientador del centro.

Respecto al tipo de trastorno, la muestra se distribuye de acuerdo a la Tabla 1. Indicar que, respecto a la primera de las categorías reflejadas, referida a discapacidad intelectual (que representa el 57.1% de la muestra), tres son hombres y cinco mujeres; siendo su grado mayoritariamente moderado (en tres casos; 21.4%) y en menor medida grave (un caso; 7.1%). Los otros cuatro casos se refieren a Retraso General del Desarrollo (28.6%). Señalar además que 10 sujetos (71.4%) tienen Adaptaciones Curriculares Significativas, mientras que los restantes (28.6%) reciben refuerzo educativo por las profesionales de pedagogía terapéutica y orientación, predominantemente fuera del aula.

De cuatro de los cinco centros colaboradores, además se obtuvo información cualitativa, gracias a su participación, a través de entrevistas a profesionales que trabajan con este alumnado y son agentes significativos en su desarrollo: dos orientadoras (Or1 y Or2), una pedagoga terapéutica (PT) y una docente (Do), todas ellas con más de tres años de permanencia en los centros, y que han querido participar voluntariamente en este estudio.

Materiales

Los principales instrumentos para la recogida de información han sido:

1. *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación* (Verdugo et al., 2014), un instrumento compuesto por 61 ítems que recogen información acerca de los cuatro componentes de la conducta autodeterminada en base al Modelo Funcional de Wehmeyer (1996, 1999), anteriormente citado. El instrumento ha sido validado por los autores obteniendo una alta fiabilidad ($\alpha = .992$) y una estructura en cuatro factores.

2. *Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes* (CCVA, Gómez-Vela y Verdugo, 2009), compuesto por 61 ítems, de los cuales siete controlan la aquiescencia y diez el sesgo derivado de la deseabilidad social. Se trata de un instrumento validado para adolescentes con y sin necesidades específicas de

apoyo educativo, obteniendo un Alfa de Cronbach de .84 para el total de la escala y entre .58 y .82 en sus dimensiones, con una estructura de 7 factores. Dicho cuestionario se fundamenta en el Modelo de Calidad de Vida de Alumnos adolescentes (Gómez-Vela, 2007; Gómez-Vela y Verdugo, 2006), quienes conceptualizan este constructo en siete dimensiones: bienestar emocional, bienestar material, bienestar físico, desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales e integración/presencia en la comunidad. Para el presente estudio, la denominación de esta última dimensión ha sido sustituida por el concepto de inclusión en la comunidad, por adaptarse mejor a la situación actual en el proceso de reconocimiento y defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

3. *Entrevistas semi-estructuradas* a las profesionales de los centros acerca de la situación familiar y escolar de cada joven, las relaciones con sus compañeros y su entorno inmediato y sus expectativas hacia el futuro de estos jóvenes, así como información relacionada con la atención a la diversidad en los centros educativos.

4. *Entrevistas al alumnado*, a través de la sección cualitativa del CCVA acerca de diversas áreas de su vida.

Procedimiento

Para proceder a la recogida de datos se envió a los 16 IES una carta por correo ordinario solicitando su participación en el estudio, obteniendo respuesta de cinco de ellos en los que existía alumnado que reunía las características adecuadas a nuestro estudio. Se realizaron dos visitas a cada centro para la aplicación de las escalas, de forma grupal en los IES nº 1 y 4, e individualmente, en los IES nº 2, 3 y 5, así como para realizar las entrevistas individuales a las profesionales de los centros. Recogida la información, se transcribieron las entrevistas para su devolución a las personas entrevistadas a fin de validar la información recopilada. Posteriormente, se realizó un análisis de los resultados y se emitieron informes individualizados que se enviaron a los institutos a fin de compartir el conocimiento con las personas involucradas.

Análisis de la información

Se realizó un análisis estadístico descriptivo, contextualizado por las opiniones y relatos extraídos de las entrevistas con el profesorado y los cuestionarios cualitativos del alumnado. Se utilizó el paquete estadístico *IBM SPSS Statistics 20* para el análisis de los cuestionarios. Los ítems del CCVA fueron agrupados en siete variables, que se corresponden con el Modelo de Calidad de Vida en la adolescencia de Gómez-Vela (2007) y Gómez-Vela y Verdugo (2006): relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar emocional, inclusión en la comunidad, bienestar físico y autodeterminación. Respecto a la Escala ARC-INICO, los ítems se agruparon en las secciones que componen el cuestionario referidas a los cuatro componentes básicos de

la conducta autodeterminada (Wehmeyer, 1996, 1999): autonomía, autorregulación, creencias de control y eficacia y autoconocimiento.

Esta clasificación fue tomada como base para el análisis cualitativo de contenido temático de la entrevistas, realizado manualmente en dos fases:

1. Fase descriptiva: codificación de la información más relevante y clasificación de los códigos en categorías de análisis, que fueron descritas y analizadas teóricamente para su mejor comprensión (Flick, 2014).
2. Fase interpretativa: comprensión de las relaciones entre variables relevantes y comparación de los códigos y categorías principales, así como en relación con las características de la muestra.

La recopilación de la información de diversos actores y el empleo de diversas metodologías cualitativas y cuantitativas han permitido triangular los datos y profundizar en la comprensión de la situación del alumnado.

Resultados

A continuación se presentan los principales hallazgos del estudio agrupados en cuatro bloques: calidad de vida y sus dimensiones, autodeterminación y sus características, aportaciones cualitativas del alumnado acerca de su calidad de vida y su autodeterminación, e influencia del contexto educativo y familiar desde la percepción de las profesionales.

Calidad de Vida: análisis de sus dimensiones

El análisis de la calidad de vida del alumnado y de sus dimensiones se basa en la información recogida a través de la aplicación del CCVA. Para su corrección, Gómez-Vela y Verdugo (2009) indican que, en primer lugar, deben sumarse las puntuaciones obtenidas cada alumno en los ítems correspondientes a cada dimensión y, en segundo lugar, es necesario transformar las puntuaciones a una escala 0-100 a fin de poder comparar las puntuaciones obtenidas en cada dimensión, puesto que los ítems que componen a cada dimensión varían.

Realizado este procedimiento, los resultados globales indican que el alumnado participante valora su calidad de vida de un modo positivo. El análisis de las dimensiones que componen este constructo (véase tabla 2), permite apreciar valoraciones porcentuales que oscilan entre el 57.86%-86.07%, con desviaciones oscilan entre el 8.59 y el 13.99 en términos porcentuales, lo que indica que no existe una gran dispersión.

Se trata de valores adecuados, teniendo en cuenta la decisión de los autores de la escala de situar en el 70% un nivel satisfactorio de calidad de vida (Gómez-Vela y Verdugo, 2009), siendo muy positiva en el dominio relaciones interpersonales (86.07%), relacionado con la disposición de relaciones valiosas con sus familiares y

amigos, así como de redes de apoyo social. Menor valoración recibe su inclusión en la comunidad (63.24%), dimensión que enfatiza en aspectos como el acceso,

presencia, participación y aceptación en la comunidad, el estatus dentro del grupo social, el acceso y participación en actividades socio-comunitarias y la normalización.

Tabla 2

Estadísticos descriptivos de las puntuaciones transformadas del cuestionario CCVA

	N	Porcentajes			
		Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Relaciones Interpersonales	14	47.5	100.00	86.0714	13.71812
Bienestar Material	14	35.71	89.29	68.5714	8.596557
Desarrollo Personal	14	53.57	96.43	80.3571	11.27211
Bienestar Emocional	14	37.5	67.5	57.8571	8.596557
Inclusión/Presencia en la Comunidad	14	45.83	77.08	63.2440	10.12763
Bienestar Físico	14	50.00	100.00	68.3673	13.99829
Autodeterminación	14	28.53	82.43	58.1122	12.24383

Los dominios de bienestar físico (68.36%) y material (68.57%) obtienen valoraciones adecuadas, ligeramente inferiores al de referencia de los autores de la escala, más evidente en el caso del bienestar emocional (57.85%). El primero señala una situación física mejorable, en tanto en cuanto un buen número de jóvenes toman medicación y algunos de ellos afirman no dar importancia a su salud.

El bienestar material es valorado positivamente en relación a aspectos como la posesión de objetos, alimento o vestido, pero no tanto en referencia a las oportunidades que se les ofrecen para realizar actividades (visitas culturales, viajes de ocio, etc.) o la disponibilidad de dinero para comprar o ahorrar. El bienestar emocional, entendido como la sensación positiva de satisfacción, felicidad y bienestar general, así como la percepción de seguridad personal y emocional, un alto autoestima, autoconcepto y autoimagen, y la disposición de metas y aspiraciones personales, obtiene una menor valoración por el grupo.

El desarrollo personal, que atiende a la perspectiva del adolescente sobre su capacidad para avanzar exitosamente en la vida, estableciendo sus propios objetivos y metas, en

base a la interrelación entre sus valores y creencias y los de su entorno, obtiene una valoración muy positiva (80.35%).

Finalmente, la autodeterminación recibe un promedio de 58.11%, doce puntos por debajo del valor de referencia (70%). Estos jóvenes suelen tomar decisiones en relación con aspectos de menor trascendencia (cómo vestirse, qué comer, a qué jugar...) y no tanto en decisiones de mayor importancia (qué estudiar, en qué trabajar en el futuro, qué actividades de ocio realizar,...).

A continuación se detallan las valoraciones de este dominio en base a la escala ARC_INICO y, posteriormente, se presentan las aportaciones cualitativas del alumnado acerca de su calidad de vida y, especialmente, del dominio de autodeterminación.

Autodeterminación: análisis de sus características

Los resultados de la Escala ARC-INICO indican una valoración global de la autodeterminación adecuada (67.86%) y promedios en cada área que oscilan entre el 55.61%-78.39%, con un porcentaje de desviación típica entre el 8.89 y el 10.92 que indican una baja disparidad en las puntuaciones (véase Tabla 3).

Tabla 3

Estadísticos descriptivos de las puntuaciones transformadas de la Escala ARC-INICO

	N	Porcentajes			
		Mínimo	Máximo	Media	Desviación típica
Autonomía	14	44.00	70.67	55.6190	8.8971
Autorregulación	14	33.33	83.33	63.5417	10.08412
Empoderamiento	14	58.93	96.43	77.4235	10.54368
Autoconocimiento	14	65.00	100.00	78.3929	8.85824
Total Autodeterminación	14	51.60	85.84	67.8653	10.92334

Nota: Las puntuaciones medias se extraen de transformación de las puntuaciones a una escala 0-100, pues no todas las secciones se componen del mismo número de ítems

La sección de autonomía obtiene un promedio de 55.61%, que refleja una progresiva, pero lenta, evolución de estos jóvenes desde un estado de dependencia hacia otro de autodirección en áreas como la independencia para las

actividades básicas de la vida diaria, en el tiempo libre y para el empleo, la toma de decisiones y elecciones y la planificación de su futuro. La Figura 2 representa gráficamente este dato, donde la autonomía evaluada por

medio de ítems que se responden de 1-3, donde 1 es “no lo hago nunca”, 2 “lo hago a veces” y 3 “lo hago siempre”, obtiene un promedio de 1.92 puntos.

Asimismo, en antedicha figura se recogen las valoraciones del alumnado respecto a las secciones de autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento, en cuyo caso son evaluadas por medio de ítems que puntúan en una escala 1-4, donde 1 significa “totalmente en desacuerdo” y 4 “totalmente de acuerdo”. En este sentido, se observan valoraciones ligeramente superiores obtiene la autorregulación (63.54%), con un promedio de valoración de los ítems que se sitúa en el punto 2.54 (entre las categorías “desacuerdo” y “acuerdo”), indicando una tendencia a valorar positivamente su capacidad para examinar el ambiente y sus repertorios de respuesta para actuar de forma coherente en cada situación, evaluar los resultados y formular planes de mejora. El empoderamiento, por su parte, obtiene un promedio de valoración de los ítems que se sitúa en el punto 3.06 (categoría de respuesta “acuerdo”), y un porcentaje de representación promedio de 77.42% que revela una adecuada percepción del control personal por parte de estos jóvenes. Finalmente, el autoconocimiento, representado por el valor porcentual medio más alto (78.39%) y situado en la respuesta “acuerdo” (3.14), indica una positiva autopercepción de sus capacidades y limitaciones y de su posición, respeto y estima por parte de las demás personas.

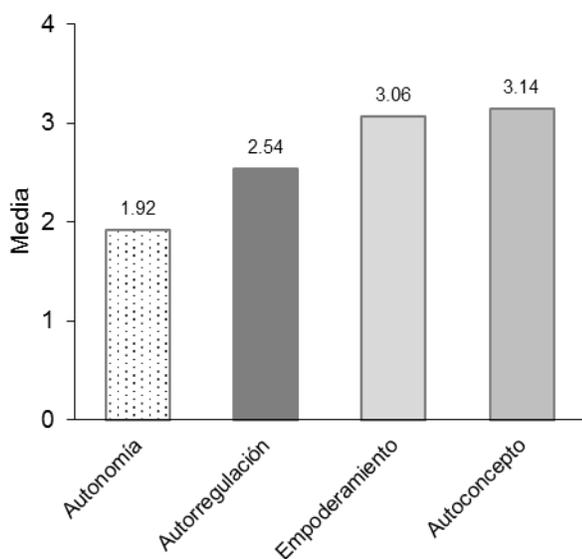


Figura 2. Media de las valoraciones de los ítems de las cuatro secciones de la autodeterminación.

Aportaciones del alumnado acerca de su calidad de vida y autodeterminación

Dada la dispersión de las puntuaciones del CCVA y con el fin de aportar información esclarecedora acerca de la calidad de vida de los participantes, se presentan las principales aportaciones cualitativas ofrecidas por éstos.

Relaciones interpersonales. El alumnado participante valora sentirse apoyado y protegido por su familia y por sus amigos. Las familias se sitúan, generalmente, como uno de los ejes más importantes en sus vidas, afirmando que su felicidad depende del apoyo familiar y el valor que le conceden. Las amistades son tenidas en cuenta en la mayoría de los casos, aunque las relaciones con iguales suelen circunscribirse al entorno de los centros educativos.

Inclusión en la comunidad. Coincide el alumnado en evidenciar una notable desinformación y falta de participación en actividades organizadas por el centro y, más aún, en su barrio o ciudad. Además, reconocen desconocer muchos de los lugares de ocio, cultura y deporte de los que dispone su ciudad.

Bienestar emocional. Se describen en un estado de felicidad y de satisfacción con sus vidas, definiendo la felicidad como “estar tranquilo, pasarlo bien...”, “pasárselo bien y disfrutar de la vida”, “estar rodeado de personas que me quieren y me hacen estar contento”, etc. Perciben su bienestar emocional condicionado por el apoyo y el cariño recibido por sus familias, sus vivencias en el instituto y su relación con sus compañeros.

Algunos también se refieren a la importancia de las amistades en su bienestar emocional. El sentirse rodeados de amistades y tener experiencias satisfactorias con sus iguales favorecen una mayor percepción de bienestar emocional, frente a la sensación de rechazo por parte de sus iguales o del profesorado.

Bienestar físico. De forma espontánea, se refieren a la salud como a una buena alimentación y, en algunos casos, a hacer algún tipo de deporte dentro y/o fuera del colegio aunque, en su mayoría, no practican ninguna actividad física habitualmente ni se preocupan en exceso por cuidarse.

Desarrollo personal. Generalmente, consideran sus logros como resultado de sus esfuerzos, siendo también conscientes de sus dificultades a nivel académico. La mayoría afirma que el instituto les prepara “para trabajar”, “estudiar en el futuro”, “tener una vida mejor” aunque destaca entre los más jóvenes (12-14 años) el desconocimiento acerca de la finalidad del instituto.

Autodeterminación. Pese a sus valoraciones medias en relación a esta dimensión, estos jóvenes afirman no poder tomar muchas de las decisiones que afectan a sus vidas, más allá de “leer, jugar”, “escuchar música”, “comer” o, en algunos casos, aseguran encontrarse bajo el control total o parcial de sus padres que “deciden por mí”. Debemos tener en cuenta que, dada su edad, se hace imprescindible que comiencen a poner en funcionamiento las habilidades y capacidades que les permitan afrontar los retos que conlleva la transición a la vida adulta, afrontando situaciones que requieran de pericia en su resolución.

Influencia del contexto educativo y familiar desde la percepción de las profesionales

Los datos revelan la existencia de realidades muy distintas condicionadas por factores individuales y

ambientales que repercuten, positiva o negativamente, sobre la autodeterminación de este alumnado y la consecución de una mayor calidad de vida. Dado el interés que suscita la comprensión de la influencia del entorno educativo y familiar sobre el desarrollo del comportamiento autodeterminado, es preciso atender a las oportunidades que se les ofrecen para su aprendizaje, así como a las expectativas y percepciones de sus docentes acerca de sus capacidades y habilidades para ser personas autodeterminadas:

En este centro hay unos 14-15 alumnos con apoyo. Cuatro o cinco de ellos son de centro específico. Hay alumnos que van pudiendo desenvolverse en ordinaria con apoyos; estos están incluidos en las aulas. Hay otros que, por estar en estos centros, no reciben el apoyo adecuado. (...). En este centro no hay programas específicos para ellos. Sí que hay ACI (Or1)

En el centro no se trabaja con ellos. No hay proyectos individualizados. (Alumno 1) acude al aula ordinaria y, sus limitaciones, se compensan aprobándolo, o poniéndole suspensos con notas altas. (...) (Or2)

Tienen un aula de apoyo que son:: con la pedagoga terapéutica, que salen unas cuantas horas pero:: tampoco están la mayor parte del tiempo ahí. Están casi siempre integrados, en su grupo, pero::: ahora no se:: pueden estar cuatro horas a la semana o así [y en el aula] nada. Las adaptaciones que puedas hacer tú en el aula. (...) bueno, son::: lo que le llaman adaptaciones curriculares, por llamarle algo (...) (Do)

El objetivo último de la educación inclusiva es la mejora de la calidad de vida del alumnado (Schalock et al., 2009; Schalock y Verdugo Alonso, 2003); no obstante, los discursos de las profesionales evidencian cómo el sistema educativo traslada a un segundo plano la inclusión educativa pues “no funciona en todos los casos” (Or1), y además “(...) hay que poner los medios y la gente, trabajadores y tal que saben trabajar con ellos, y no podemos todos, ni muchísimo menos (...). Yo lo tengo clarísimo, aunque no es muy políticamente correcto decir “aquí los niños no pintan nada” (0,4). (...)” (Do)

Estos discursos reflejan las tensiones surgidas a raíz del choque entre actividad docente ejercida a diario y las demandas de un sistema educativo cuyo eje central es la atención a la diversidad. Las profesionales se sienten inseguras, ajenas a una realidad que se les plantea sin la adecuada capacitación y formación para dar la atención requerida por el alumnado y sin el tiempo, los recursos materiales y profesionales, ni el apoyo de agentes externos.

La inclusión educativa, en opinión de la orientadora del IES nº2 “no existe; pese a que se propuso, sobre todo con la LOGSE de forma clara, ésta no se ha materializado en la práctica, ni se han utilizado recursos para su control en los centros”.

Respecto a su inclusión, son jóvenes aceptados por sus compañeros en el aula y el centro, siendo menores sus relaciones fuera de estos espacios. En algunos casos,

cuentan con una importante red de apoyo social: “tienen amigos, sí, y también capacidad para hacerlos” (Or1); en otros, las relaciones resultan más complicadas debido a las escasas o deficitarias habilidades sociales: “no tiene amigos en el colegio. [...] Le gusta el protagonismo y le cuestan las habilidades sociales” (Or1).

Este alumnado trata de actuar en función de sus preferencias, intereses y deseos pero no siempre tienen claros cuáles son estos. Afirman que “ellos quieren estar integrados, quieren ser aceptados y quieren::: pero no saben lo que van a hacer en el futuro, ni para qué, no, no, eso no” (Do) y “(...) no son capaces de::: percibir que es lo que (...) en la vida que les espera. (...) están como por estar, de alguna manera” (PT). Destaca en estos jóvenes su inseguridad, baja autoestima, una trayectoria vital cargada de fracasos y sin metas claras de futuro, y que, como resultado, les lleva a dejarse guiar por las decisiones de sus familiares.

Las docentes reconocen la importancia apoyo y soporte familiar en su educación y se refieren a diferentes tipos de familias: a) familias que se interesan y preocupan por la educación de sus hijos y mantienen un contacto continuo con el centro; y b) familias que se “desentienden” de su vida escolar y, en ocasiones, también social. Estas últimas se caracterizan por preocuparse más por garantizar el bienestar material y físico de sus hijos debido, en opinión de estas profesionales, a su negativa a reconocer la necesidad de apoyos específicos. Al respecto, dos de las orientadoras se refiere al bajo rendimiento académico de algunos de sus alumnos motivado, sobre todo, por la permisividad y falta de exigencia de sus familiares:

El principal problema es que no quiere hacer nada. En el antiguo cole, tenía apoyo continuo de pedagogía terapéutica y audición y lenguaje, pero aquí eso no funciona así. Con apoyo, hace la ACI en el aula específica. En el aula ordinaria, incordia, molesta a los compañeros, a los profesores... (Or1)

Está instaurado en un infantilismo, provocado por la familia, que le hace comportarse de esa manera y no hacer tanto como podría [y además] está acostumbrado a que le dirijan, tanto en casa como en el colegio, a que le digan lo que tiene que hacer. Con ayuda, podría seguir las clases. Él da menos de lo que puede dar (Or2)

A ello se suma el desconocimiento o falta de formación e información del profesorado acerca de cómo individualizar la instrucción y el apoyo que ofrecen a este alumnado puede suponer un freno a la iniciativa y el deseo de desarrollar planes y programas individualizado, centrados en las características y necesidades de cada alumno en cada etapa de su desarrollo (Pallisera et al., 2014; Shogren et al., 2013).

Las profesionales informan que “Los profesores quieren más apoyo fuera. No se sienten motivados ni interesados en que estén en el aula” (Orientadora IES nº1). Además,

El profesorado no sabe, ni se interesa por saber más acerca del tema. Hace algún tiempo propuse que se

trabajase con este alumnado, intenté hablar con los profesores pero no tienen interés. Si me siento algo infravalorada y tengo tan poco trabajo aquí es porque mis propuestas en el centro son rechazadas por desinterés (Orientadora IES nº2).

Se evidencia cierto desinterés y desmotivación del profesorado, inmovilismo de los centros y frustración por parte de algunas profesionales, materializándose en discursos derrotistas: “la inclusión es un mito, un algo imposible y utópico” (O2), o que evaden el problema, culpabilizando al sistema educativo “el problema es que la Administración Pública se empeña en mantener a cierto alumnado en educación ordinaria” (O1).

Discusión

Este análisis permite realizar una primera aproximación al estado de la cuestión en materia de autodeterminación y calidad de vida desde una perspectiva escolar. Los resultados parecen vislumbrar una calidad de vida satisfactoria del alumnado destacando sobre todo las áreas de relaciones interpersonales, desarrollo personal y, en menor medida, bienestar material y físico e inclusión en la comunidad. Se aprecia la necesidad de reforzar las áreas relacionadas con el bienestar emocional y la autodeterminación. Respecto a este último dominio, los resultados de las escalas aplicadas, junto con las aportaciones cualitativas del alumnado, ponen de manifiesto que estos adolescentes se consideran capaces de tomar sus propias decisiones, pero continúan viendo limitadas sus posibilidades para tomar el control en aspectos relacionados con su educación, sus amistades, su tiempo de ocio, etc.

La adolescencia supone una etapa de cambios, desafíos, asunción de responsabilidades y toma de decisiones. Ésta adquiere una especial trascendencia en el caso de adolescentes con discapacidad intelectual y del desarrollo pues, a los condicionantes propios de este ciclo vital, se suman aspectos relacionados con la falta de información/formación de familias y profesionales, el sesgo en su percepción acerca de su capacidad para llegar a ser independientes y autónomos, las barreras sociales derivadas de los prejuicios y estereotipos que les incapacitan y que limitan sus oportunidades para la toma de decisiones, elecciones, responsabilidades y control sobre sus propias vidas e, incluso, las propias percepciones de estos jóvenes acerca de su incapacidad.

Ante estas circunstancias, lograr la calidad de vida y la autodeterminación se convierte en una ardua tarea que requiere el compromiso de todos los agentes involucrados en la educación de los jóvenes. En este sentido, es fundamental el papel del docente como facilitador de las condiciones que permitan un aprendizaje autorregulado de su alumnado y lo capacite para aumentar y mejorar sus estrategias de resolución de problemas y de afrontamiento de situaciones, aumentando así su autoconcepto y sus

creencias de control y autoeficacia pues la calidad de vida de estos jóvenes estará, en cierta medida, condicionada por su capacidad de hacer elecciones, tomar decisiones, resolver situaciones, tomar el control,... es decir, su habilidad para desarrollar conductas autodeterminadas.

Referencias

- Bissoto, M.L. (2014). Deficiência intelectual e processos de tomada de decisão: estamos enfrentando o desafio de educar para a autonomia? *Educação Unisinos*, 18(1), 3-12. <http://dx.doi.org/10.4013/edu.2014.181.01>
- Carter, E., Austin, D. y Trainor, A.A. (2012). Predictors of postschool employment outcomes for Young adults with severe disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 23(1), 50-63. <http://dx.doi.org/10.1177/1044207311414680>
- Flick, U. (2014). *An introduction to qualitative research* (5th ed.). Londres: Sage Publications.
- Gómez-Vela, M. (2007). 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*, 1, 113-136. Recuperado de <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/19103/8-1/educacion-y-diversidad-anuario-internacional-de-investigacion-sobre-discapacidad-e-interculturalidad.aspx>
- Gómez-Vela, M. y Verdugo Alonso, M.A. (2006). La calidad de vida en la adolescencia: evaluación de jóvenes con discapacidad y sin ella. En M.A. Verdugo Alonso (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 77-102). Salamanca: Amarú.
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A. (2009). *Cuestionario de evaluación de la calidad de vida en alumnos adolescentes (CCVA)*. Madrid: CEPE.
- Hernández Castilla, 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*, 2(3), 27-43. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3285936>
- Liesa Orús, M. y Vived Conte, E. (2010). Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos. *Educación y Diversidad*, 4(1), 101-124. Recuperado de <http://sid.usal.es/articulos/discapacidad/15188/8-2-6/discapacidad-edad-adulta-y-vida-independiente-un-estudio-de-casos.aspx>
- Muntaner Guasp, J.J. (2013). Calidad de vida en la escuela inclusiva. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 35-49. Recuperado de <http://www.rieoei.org/rie63a02.pdf>
- Palliserá, M., Fullana, J., Vilá, M., Jiménez, P., Castro, M., Puyalto... Martín, R. (2014). Análisis de los apoyos que

- reciben los jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta en España: una investigación a partir de experiencias profesionales y personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 2(2), 27-44. <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.02.02>
- Peralta López, F. y González-Torres, C. (2009). *El movimiento hacia la autodeterminación personal: antecedentes y estado actual*. Trabajo presentado en el XV Coloquio de Historia de la Educación: El largo camino hacia la una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX hasta nuestros días de la Universidad Pública de Navarra, Pamplona.
- Rojas Pernía, S. (2008). La "voz" de las personas con discapacidad intelectual en la investigación educativa. Repensando las prácticas de investigación. *Revista de Educación*, 345, 377-398. Recuperado de http://www.revistaeducacion.mec.es/re345/re345_16.pdf
- Schalock, R.L., Gardner, J.F. y Bradley, V.J. (2009). *Quality of life for people with intellectual and other development disabilities. Applications across individuals, organizations, communities and systems* (2º ed.). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R.L y Verdugo Alonso, M.A. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales* (trads. M.A. Verdugo y C. Jenaro). Madrid: Alianza.
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B. y Paek, Y. (2013). Exploring personal and school environment characteristics that predicts self-determination. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 21(3). doi.: <http://dx.doi.org/10.1080/09362835.2013.802231>
- Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Palmer, S.B., Rifenshark, G. y Little, T. (2015). Relationships between self-determination and post school outcomes for youth with disabilities. *Journal of Special Education*, 48(4), 256-267. <http://dx.doi.org/10.1177/0022466913489733>
- Stake, R. (2007). *Investigación con estudios de caso* (4ª Ed.). (Trad. A. Gallardo). Madrid, España: Morata.
- 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(2), 56-62. <http://dx.doi.org/10.2511/rpsd.26.1.56>
- Vega García, C., Gómez Vela, M., Fernández Pulido, R. y Badía Corbella, M. (2013). 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. *Revista Iberoamericana de Educación*, 63, 19-33. Recuperado de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/4359/El_papel_del_contexto_educativo.pdf?sequence=1&rd=0031371311959578
- Verdugo Alonso, M.A. (2011). La atención a la diversidad del alumnado: valores, derechos y calidad de vida. En J. Navarro Barba (Coord.), *Diversidad, calidad y equidad educativas*. (pp.10-23). Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.
- Verdugo Alonso, M.A., Vicente Sánchez, E., Gómez-Vela, M., Fernández Pulido, R., Wehmeyer, M.L., Badía Corbella, M.... Calvo Álvarez, M.I. (2014). *Escala ARC-INICO de evaluación de la autodeterminación. Manual de aplicación y corrección*. Salamanca: Publicaciones del INICO.
- Wehmeyer, M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities?. En D.J. Sands y M.L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: independence and choice for people with disabilities* (pp. 15-34). Baltimore, EE.UU.: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M.L. (1999). A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(1), 53-61. <http://dx.doi.org/10.1177/108835769901400107>
- Wehmeyer, M.L. (2009). Autodeterminación y la tercera generación de prácticas de inclusión. *Revista de Educación*, 349, 45-67. Recuperado de http://www.revistaeducacion.mec.es/re349/re349_03.pdf
- Wehmeyer, M.L. y Field, S. (2007). *Self-determination: instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.
- Yacuzzi, E. (2005). *El estudio de caso como metodología de investigación: teoría, mecanismos causales, validación*. (Universidad del CEMA, Informe 296). Recuperado del sitio de Internet de Universidad del CEMA. Área Negocios: <https://www.econstor.eu/dspace/bitstream/10419/84390/1/496805126.pdf>
- Yin, R.K. (2009). *Case study research: design and methods* (4ª ed., Vol. 5). Londres, Reino Unido: Sage.

Fecha de recepción: 3 de mayo de 2015.

Fecha de aceptación: 20 de noviembre de 2015.