

Tema 13: Calidad de vida

Título: Midiendo y mejorando la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.
Aplicaciones educativas

Autor: Miguel Ángel Verdugo Alonso

*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología,
Universidad de Salamanca*

Evolución de los principios educativos

El texto presentado a continuación es un documento de referencia de la ponencia desarrollada en el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down celebrado en Granada (mayo 2010), y está basado en un artículo publicado en la Revista de Educación el año 2009 (*Revista de Educación*, 2009, nº 349, 23-44).

La educación está permanente sumida en un proceso de cambios que van lentamente abriendo las puertas de la tolerancia hacia todos los alumnos mediante el desarrollo de estrategias y procesos que ordenan las maneras de atender con eficacia a los mismos. Los alumnos con discapacidad, particularmente aquellos con discapacidades intelectuales o cognitivas y con graves discapacidades, padecen las insuficiencias que tiene el sistema educativo para dar respuesta a todos los alumnos según lo necesitan. No obstante, el proceso integrador e inclusivo iniciado hace varias décadas va acumulando positivamente experiencias, modificando concepciones, y gestionando mejor la propuesta de cambio escolar necesario para que los alumnos con discapacidades puedan ver reconocido su derecho a participar como cualquier otro en la educación general tal como se recoge en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de Naciones Unidas (ONU, 2006).

Los principios y directrices de actuación con los alumnos con necesidades educativas específicas han seguido una evolución claramente positiva en las últimas décadas, apostando cada vez más por unas metas similares a las del resto de las personas. De la desatención y marginación iniciales del alumnado se pasó a diseñar el sistema de *Educación Especial* que aportó una visión progresista y positiva de la educación al atender a población hasta entonces desatendida con métodos, materiales, profesores y escuelas ‘especiales’. El paso de los años invalidó esa alternativa especial, pues lo especial pasó a ser marginal e implicar segregación y discriminación, falta de expectativas de futuro, y el no reconocimiento del derecho a la igualdad de trato. Llegó así, en la última cuarta parte del siglo pasado, el momento del gran cambio escolar de las últimas décadas: la *Normalización e Integración* educativa de los alumnos en el ambiente menos restrictivo.

Las experiencias generalizadas de integración educativa con alumnos con discapacidad en diferentes países llevaron a la constatación de la existencia de muchas dificultades mas allá de la dotación o no de recursos materiales y humanos, entre las que se pueden destacar: la

necesidad de mantener e intensificar, y no solo de iniciar, políticas educativas activas para promover la inclusión; la necesidad de liderazgo en los centros para orientar los cambios y resolver los problemas cotidianos; la apuesta por la formación especializada de maestros y otros profesionales de la educación dirigida a favorecer el desarrollo de prácticas profesionales innovadoras; y la importancia de modificar y construir actitudes positivas hacia el alumnado ‘diferente’. Conocer los problemas que presentaban las experiencias integradoras sirvió para replantear el proceso integrador con planteamientos más amplios de *Inclusión* educativa (‘educación para todos’) que recogieron la diversidad de alumnado con necesidades de apoyo y proyectaron una propuesta de cambio en la concepción educativa global.

Acompañando y fundamentando todos los procesos de cambio comentados ha estado el cambio de paradigma en la concepción de discapacidad (Crespo, Campo y Verdugo, 2003; Luckasson et al., 1992, 2002; Organización Mundial de la Salud, 2001; Verdugo, 1994, 2003), el cual en lugar de considerar la discapacidad exclusivamente un problema, trastorno o déficit del alumno plantea entender a la persona con discapacidad en su contexto y de acuerdo con las interacciones que allí suceden. De manera que son variables ambientales las que explican también en buena parte los problemas de los alumnos, y han de ser los apoyos individualizados los que identifiquen y promuevan cambios importantes de esas variables para favorecer la inclusión educativa.

En un estudio reciente sobre la situación de la educación inclusiva en España (Verdugo, Rodríguez-Aguilella, 2008) las familias, los profesionales y los alumnos demandaron que la educación debe centrarse más en el alumno como persona, y coincidieron en la necesidad de ofrecer una orientación más práctica de los contenidos educativos, de manera que motive al alumnado y favorezca su preparación para un futuro laboral. Las madres se preocupan especialmente por las relaciones sociales de sus hijos, tanto en las aulas como fuera de ellas, y destacan la necesidad de promover la interacción con los compañeros para evitar situaciones de aislamiento social.

En el contexto de una escuela inclusiva que reconoce los derechos de todos los alumnos a participar en los ambientes naturales hay que especificar además la dirección de los esfuerzos y el criterio para evaluar los avances que se producen. La meta o misión de la educación debe centrarse en mejorar la *Calidad de Vida* de cada alumno. El rendimiento

académico no es lo único relevante, algo que es particularmente más evidente en la educación secundaria. Un enfoque multidimensional del alumno centrado en su calidad de vida (Schalock , Gardner y Bradley, 2007; Schalock y Verdugo, 2002, 2007; Verdugo, 2006; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, 2009) ha de servir de guía para estructurar la planificación de la enseñanza.

La calidad de vida es un concepto holístico, multidimensional, que se centra en la persona y ayuda a especificar los indicadores más relevantes de una vida de calidad (Schalock y Verdugo, 2002, 2007; Schalock, Verdugo, Bonham, Fantova y van Loon, 2008; Verdugo, 2006). Frente a otros conceptos más globales, hablar de un enfoque basado en la calidad de vida de los alumnos implica medir 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.

El Modelo de Calidad de Vida en el Cambio Escolar

Calidad de vida y educación inclusiva

La educación multicultural y la inclusión plantean filosofías alternativas para estructurar las escuelas (Salend, 1998) persiguiendo la igualdad y la excelencia por medio de un cambio global en el sistema educativo que permita alcanzar a todos los alumnos un aprendizaje de alto nivel en los programas académicos habituales. Estos enfoques alternativos destacan la necesidad de diseñar ambientes escolares organizados para favorecer la participación de todos los miembros de la clase, promover sus relaciones sociales, y lograr objetivos académicos y afectivos en el currículum (Ainscow, 1999). También se subraya el centrarse en las necesidades y experiencias particulares de los estudiantes, así como en desarrollar la aceptación de las diferencias individuales (Jones y Jones, 1995).

Centrarse en los alumnos como criterio principal y resaltar el papel activo que deben desempeñar es lo que acrecienta el interés por las propuestas de evaluación de la calidad de vida de los alumnos en los programas educativos corrientes y en los de educación especial (Schalock, 1996; Schalock y Verdugo, 2002). La calidad de vida apoya un marco de referencia inclusivo (Halpern, 1993) y permite avanzar en la “educación integral” teniendo en cuenta todas las dimensiones de la vida del alumno.

El modelo de calidad de vida es de gran utilidad como referencia base y guía conceptual de cambios curriculares y de otras transformaciones que la escuela necesita acometer para atender las necesidades y deseos de los alumnos. Y puede contribuir a la mejora de la planificación educativa, al desarrollo de modelos específicos de evaluación de programas centrados en la persona, y al incremento de la participación de los usuarios en todos los procesos y decisiones que les afectan. Asimismo, una perspectiva de calidad de vida permite evaluar los efectos de la inclusión educativa en áreas no académicas y orientar dinámicas dirigidas a la satisfacción y participación activa del alumno (Hegarty, 1994).

El concepto de calidad de vida es particularmente importante en la educación secundaria y postsecundaria. El análisis de las dimensiones e indicadores de calidad de vida no solo es importante para el éxito en la educación sino que también es vital para lograr el éxito adulto en el empleo y en la autonomía e independencia personal. La adolescencia es un importante periodo de transición desde la infancia hacia la vida adulta, y los modelos de calidad de vida han subrayado satisfactoriamente aspectos clave que los jóvenes con necesidades específicas afrontan (Raphael, 1999). La libertad de elección y las oportunidades para tomar decisiones de los estudiantes con discapacidad han de formar parte importante en su proceso de educación según se acerca la vida adulta (Timmons, 1997). No solo se han de impulsar planes individuales en la educación primaria o secundaria sino también específicamente para la transición a la vida adulta, y estos deben hacerse desde un enfoque centrado en la calidad de vida del alumno y de su familia.

El énfasis de los cambios educativos para alumnos con necesidades especiales se ha puesto en la ubicación o emplazamiento como la variable principal explicativa del éxito o fracaso del alumno. En función de ello se han ido proponiendo sistemas y modelos diferentes, primero integradores y luego inclusivos. Estos últimos han buscado la respuesta en variables que se relacionan con los procesos educativos del aula, en los que desempeñan un papel determinante los maestros. Pero, la educación va más allá de la instrucción académica tradicional en el aula, e implica otros aspectos de la vida del alumno que superan el contexto escolar habitual (Schalock y Verdugo, 2002; Timmons, 1997). Por ello, también es necesario que la escuela se centre en las múltiples dimensiones de la vida de cada alumno. Y que los éxitos y los fracasos, la planificación educativa y su evaluación, respondan a las necesidades y deseos de los alumnos en esas dimensiones.

Un entorno inclusivo no implica exclusivamente una instrucción académica inclusiva. Adoptar un modelo de calidad de vida para trabajar en un entorno educativo inclusivo implica la necesidad de realizar un cambio a nivel social, involucrando el entorno familiar y el comunitario, en el cual los profesionales de la educación y los padres de los alumnos con y sin discapacidad fomentan las interacciones entre ambos grupos (Timmons, 1997). La inclusión educativa será así más que un simple “estar en un entorno inclusivo” pues proporcionará oportunidades y experiencias en el entorno comunitario cercano que impactarán en la calidad de vida del alumno.

Definición y modelo de calidad de vida

La investigación sobre calidad de vida se ha centrado en el desarrollo de una definición empírica y, aunque los investigadores difieren en algunos aspectos concretos, existe un consenso general en la manera de entenderla como la suma de diferentes dimensiones (Special Interest Research Group on Quality of Life, 2000), siendo una de las propuestas más aceptadas en las publicaciones internacionales la realizada por Schalock y Verdugo (2002): desarrollo personal, bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar físico, bienestar material, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Esa propuesta, en la actualidad, se basa en dos décadas de investigación que han permitido identificar las dimensiones principales de calidad de vida (Schalock, Keith, Verdugo y Gómez, en prensa), el desarrollo y evaluación de indicadores que se usan para medir resultados personales relacionados con la calidad de vida (van Loon, van Hove, Schalock, y Claes, 2008; Verdugo, Arias, Gómez, y Schalock, 2008a, b, 2009), y en la identificación de un buen número de características personales y variables ambientales asociadas con los resultados personales (Keith, 2007; Schalock et al., 2007).

El desarrollo del modelo de calidad de vida (Schalock et al., 2008, en prensa; Schalock y Verdugo, 2002, 2007) presenta un marco de referencia basado en las ocho dimensiones citadas que representan el rango que abarca y define la multidimensionalidad de una vida de calidad (*ver Tabla 1*).

Los indicadores de calidad de vida son percepciones, conductas y condiciones que definen operativamente cada dimensión (Schalock et al., en prensa), y los presentados en la Tabla 1 son aquellos que aparecen empleados con mayor frecuencia en la investigación publicada

sobre educación, educación especial, discapacidad intelectual, salud mental y mayores (Schalock y Verdugo 2002). No obstante, los indicadores y las escalas de medición requieren generalmente contextualización apropiada según el lugar geográfico, ámbito (educación, servicios sociales, salud), grupos de personas objeto de la evaluación y otros aspectos. En este sentido, es necesario desarrollar diferentes escalas para evaluarlos (Verdugo, Gómez y Arias, 2007; Verdugo, Gómez, Arias y Schalock, en prensa) tal y como se comenta posteriormente.

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 los datos, y no de asunciones o interpretaciones personales, se plantea la siguiente definición operativa de calidad de vida referida a la persona (Schalock et al., en prensa): 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 en base a indicadores que sean culturalmente sensibles.

Aplicación del modelo de calidad de vida

Para poner en práctica el modelo conceptual de calidad de vida en los servicios y apoyos proporcionados a las personas con necesidades específicas y otros colectivos y guiar las prácticas profesionales se han propuesto cuatro *principios* que especifican que la calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007): (a) es multidimensional y tiene los mismos componentes para todas las personas; (b) está influenciada por factores personales y ambientales; (c) se mejora con la autodeterminación, los recursos, el propósito de vida y un sentido de pertenencia; y (d) su aplicación debe basarse en la evidencia (Schalock et al., 2007).

De los principios citados se derivan cuatro *prácticas profesionales* en los programas educativos: (a) un acercamiento multidimensional y holístico; (b) un enfoque comunitario, que es el contexto para una vida de calidad; (c) el uso de buenas prácticas que incluye estrategias basadas empíricamente que reducen la discrepancia entre las personas y sus ambientes a través del entrenamiento en habilidades funcionales, el uso de tecnología de apoyo, el acceso a apoyos naturales y la adaptación ambiental; y (d) el uso de apoyos

individualizados y su ajuste o asociación con los indicadores centrales de calidad de vida (Schalock et al., 2007). La asociación de apoyos individualizados con las dimensiones de calidad de vida se muestra en la *Tabla 2*.

El constructo de calidad de vida tiene importantes implicaciones en la educación general como en la especial para lograr metas relacionadas con lo que se establece como directrices de las políticas públicas: igualdad de oportunidades, plena participación, vida independiente y autosuficiencia económica (Turnbull, Turnbull, Wehmeyer y Park, 2006; Watson y Keith, 2002). La importancia del concepto se ve reflejada en las agendas nacionales de educación de algunos países como Estados Unidos (Sacks y Kern, 2008). Uno de los grandes obstáculos, sin embargo, es la intensa presión que se ejerce sobre los profesionales de la educación para preparar a los estudiantes en el logro de objetivos esencialmente académicos. Turnbull et al. (2006) sugieren que es tiempo de hacer balance y pensar seriamente en lo que las escuelas están haciendo y en lo que pueden llegar a hacer; en los resultados que se están obteniendo para los estudiantes con discapacidad y cómo estos resultados pueden mejorar.

Evaluación de la calidad de vida en educación

Frente a conceptos filosóficos o de políticas sociales, que son más globales, como la inclusión, diversidad, o multiculturalidad, el concepto de calidad de vida va estrechamente ligado a su medición, convirtiéndose así en un instrumento valioso para avanzar en los cambios escolares de acuerdo a la comprobación de resultados centrados en la persona. El interés reciente por evaluar la calidad de vida de alumnos con discapacidades en el desarrollo forma parte de una tendencia cultural más amplia de interés por evaluar y documentar con datos los avances educativos, la cual alcanza las instituciones académicas y las organizaciones no gubernamentales de los servicios sociales (Crane, 2005).

La mayor parte de los estudios se centraron inicialmente en población adulta, para después ampliarse a la transición educativa, y se ha comentado que es poco lo que conocemos acerca de la calidad de vida de las personas con discapacidad en edad escolar, y menos aún cómo ésta puede ser medida mediante escalas de calidad de vida (Watson y Keith, 2002). Sin embargo, el concepto de calidad de vida ha sido propuesto explícitamente en los últimos años como marco de referencia sustancial para definir objetivos en el ámbito de la

educación especial e inclusiva con alumnos con necesidades específicas (Schalock, 1996; Schalock y Verdugo, 2002; Tumbull et al., 2006).

La investigación sobre calidad de vida ha mostrado gran actividad en España en los últimos años. Los estudios realizados van mostrando avances significativos que se centran principalmente en el desarrollo de instrumentos y su validación psicométrica, tanto en el ámbito educativo general (Gómez-Vela y Verdugo, 2009; Sabeh, Verdugo, Prieto y Contini, 2009), como en la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual (Verdugo, Arias y Gómez, 2006; Verdugo, et al., 2009, en prensa; Verdugo, Gómez y Arias, 2007), o en los servicios sociales para distintos colectivos (Verdugo, et al., 2007, 2008 a, b). Además, también se ha estudiado la calidad de vida familiar con la validación de instrumentos apropiados (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006; Sainz y Verdugo, 2006; Verdugo, Córdoba y Gómez, 2005) y en relación con la adaptación y satisfacción del sistema familiar en diferentes situaciones, como los niños con hiperactividad (Córdoba y Verdugo, 2003), o el envejecimiento de miembros con discapacidad (Rodríguez-Aguilella, Verdugo y Sánchez-Gómez, en prensa).

En la medida en que los instrumentos de medición de la calidad de vida permiten obtener información sobre los alumnos con necesidades específicas y especiales, y relacionarlas con circunstancias objetivas que contribuyen a mejorar su calidad de vida, se tiene una base importante para tomar decisiones de diseño de programas educativos, desarrollando metas, objetivos y estándares de rendimiento, y también sirve como criterio relevante para la provisión diferencial de recursos (Crane, 2005). No obstante, existen importantes limitaciones metodológicas con población con graves afectaciones de discapacidad, como es la validez de los instrumentos, el uso de personas próximas para responder y otros aspectos (Verdugo et al., 2005), así como se hace patente la necesidad de abordar la evaluación objetiva y subjetivamente (Verdugo et al., 2009).

A pesar de la gran importancia que tiene mejorar la calidad de vida de los estudiantes con necesidades educativas específicas mediante la promoción de dimensiones de calidad de vida, son todavía pocos los profesionales de la educación que incluyen estas habilidades (por Ej., relaciones interpersonales, bienestar emocional, autodeterminación) en sus programas educativos. Wehmeyer y Schalock (2001) reconocen la gran importancia del constructo calidad de vida en la educación especial, pero dicen que aún no existe una plena

comprensión del mismo. No obstante, en los últimos años se aprecia ya el uso del concepto en distintas prácticas educativas. Las diferencias en calidad de vida entre estudiantes con y sin discapacidad fueron estudiadas por Watson y Keith (2002), encontrando que aquellos alumnos que tenían una discapacidad se mostraban menos satisfechos con su vida actual y con las actividades llevadas a cabo dentro de la escuela, mostraban menos sentimientos positivos con respecto a su vida y sus relaciones, y se sentían menos integrados que sus compañeros sin discapacidad. Gómez-Vela y Verdugo han construido en España un cuestionario para evaluar calidad de vida en alumnos de secundaria (2009), y al aplicarlo a una amplia muestra encontraron que los adolescentes con discapacidad puntuaban significativamente menos que sus iguales sin ella en las escalas de desarrollo personal, bienestar físico y autodeterminación (Gómez-Vela y Verdugo, 2004).

La inclusión comunitaria, el empleo o la vida independiente adulta serán inalcanzables para muchos estudiantes con discapacidad si en la educación no se les ha preparado suficientemente para avanzar en dimensiones personales de calidad de vida. Algunas investigaciones han mostrado interés por estudiar las relaciones entre calidad de vida y autodeterminación, pues ésta última puede ser un buen predictor de aquella (Wehmeyer y Schalock, 2001).

Aunque el concepto de calidad de vida es importante y de gran utilidad para todos los alumnos, no cabe duda que algunos grupos de estudiantes como aquellos que presentan trastornos emocionales o conductuales pueden ver perjudicada su calidad de vida mucho más que otros. Sacks y Kern (2008) compararon la calidad de vida percibida por estudiantes adolescentes con discapacidad y trastornos de conducta y/o emocionales con la de sus compañeros sin discapacidad, y encontraron que aquellos puntuaban más bajo en distintos aspectos relacionados con su calidad de vida (por Ej, relaciones con otros, visión de sí mismos, vinculación con el entorno). En general, la investigación sobre calidad de vida de aquellos adolescentes con discapacidad que además presentan un trastorno conductual o emocional ha de centrarse en dimensiones como inclusión social, relaciones interpersonales o bienestar emocional (Schalock, 1996).

El desarrollo actual de prácticas profesionales basadas en el concepto de calidad de vida es de primordial importancia para la mejora del sistema educativo, que debe materializar muchas actividades más allá del currículo académico, y centradas en el alumno y sus

necesidades desde una perspectiva integral para su vida. El bienestar personal de cualquier alumno, y la prevención de una adaptación adulta satisfactoria, depende hoy de subrayar la importancia de las opiniones y experiencias del propio individuo y, por otro lado, planificar los programas y actividades en función de avances medibles en sus logros personales.

Escalas de calidad de vida en Educación Primaria (CVI-CVIP)

La investigación sobre la calidad de vida de los niños todavía es muy reciente y se ha centrado más en la salud que en el entorno educativo (Sabeh, 2004; Sabeh, Verdugo y Prieto, 2006), de manera que el debate sobre los componentes de una vida de calidad en las distintas etapas de la niñez está todavía en sus estados iniciales, al igual que ocurre con los planteamientos acerca de los indicadores para su medición. No obstante, los cuestionarios CVI y CVIP, avalados por una prolongada y fundamentada investigación, son unos instrumentos útiles contruidos con una perspectiva holística de calidad de vida, basada en el modelo propuesto por Schalock y Verdugo (2002/2003), y que se centran en el alumno y su bienestar personal.

Los *Cuestionarios de Evaluación de la Calidad de Vida en la Infancia CVI* para niños y *CVIP* para padres (Sabeh et al., 2009) están basados en una sólida investigación teórica centrada en la infancia y su entorno educativo, y se han construido utilizando la teoría de respuesta al ítem, cuyos procedimientos son de máxima aceptación actual en la construcción de los tests. Los cuestionarios han sido diseñados para la obtención de datos sobre el bienestar de la población infantil, con y sin necesidades especiales, en las dimensiones de relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material. Las edades más apropiadas para su uso están entre los ocho y los once años, pero pueden utilizarse a lo largo de distintos momentos en la escuela primaria.

Una amplia revisión bibliográfica de aspectos teóricos, aplicados e instrumentos de evaluación precedió al diseño de los cuestionarios (Sabeh, 2004). De ello surgió el marco conceptual que sustenta las pruebas. Además, un estudio cualitativo (Verdugo y Sabeh, 2002) en el que se consultó a niños y niñas de educación primaria acerca de sus experiencias de satisfacción e insatisfacción en diferentes ámbitos aportó información específica sobre los componentes de una vida de calidad desde la perspectiva infantil. Esos

componentes fueron agrupados en las cinco dimensiones que constituyen la base de los cuestionarios CVI y CVIP (Sabeh, 2003; Sabeh et al., 2006).

La información proveniente de la aplicación de los cuestionarios puede orientar la puesta en marcha de planes, programas e intervenciones para la mejora de la calidad de vida en la infancia, sustentadas en datos de carácter empírico. Los cuestionarios CVI y CVIP se pueden aplicar con diferentes finalidades, entre las que se pueden destacar: conocer cómo los niños perciben su calidad de vida y como la perciben sus padres, para después desarrollar prioridades y actividades educativas de apoyo; valorar las repercusiones en los alumnos de intervenciones educativas y clínicas; estudiar la relación existente entre diferentes clases de apoyo y calidad de vida en alumnos con necesidades especiales; evaluar las diferencias entre grupos para detectar sectores vulnerables; indagar la asociación entre calidad de vida infantil y resultados prospectivos; o detectar variables vinculadas con niveles altos y bajos de bienestar percibido.

Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes (CCVA)

Aunque los estudios sobre calidad de vida que experimentan los adolescentes y su evaluación, especialmente en aquellos que presentan una discapacidad, son todavía escasos, el CCVA está avalado por una amplia investigación en los últimos años (Gómez-Vela, 2007; Gómez-Vela y Verdugo, 2004, 2006; Gómez-Vela, Verdugo, y González-Gil, 2007; Verdugo y Gómez-Vela, 2004).

El *Cuestionario de Evaluación de la Calidad de Vida de Alumnos Adolescentes (CCVA; Gómez-Vela y Verdugo, 2009)* está dirigido a alumnos entre 12 y 18 años con necesidades educativas específicas y sin ellas, proporcionando información sobre las siguientes dimensiones: bienestar emocional, integración en la comunidad, relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación y bienestar material. Los resultados de las investigaciones sobre el CCVA confluyen con los resultados de otras investigaciones sobre calidad de vida contribuyendo al desarrollo del modelo de calidad de vida previamente citado, con amplia repercusión en la educación y otros ámbitos (Schalock et al., 2008; Schalock y Verdugo, 2002, 2007; Verdugo, Schalock, Keith, y Stancliffe, 2005). El cuestionario es útil para desarrollar planes individualizados de apoyo y también para el consejo e intervención tutorial y psicopedagógica. Sus resultados individuales permiten

concretar áreas de intervención que mejoren la calidad de vida de los adolescentes, incluidos aquellos con necesidades educativas específicas. Entre otras aplicaciones, el cuestionario puede utilizarse para: a) elaborar perfiles individuales y grupales de las áreas vitales con las que los adolescentes están más y menos satisfechos, pudiendo detectar aquellas más deficitarias; (2) detectar desigualdades entre grupos, e identificar aquellos con mayores necesidades de atención; (3) identificar alumnos con problemas de inadaptación vital que presentan mayor probabilidad de emitir conductas de riesgo (abuso de drogas, violencia juvenil, etc.); y (4) avanzar en la práctica de la educación integral de los alumnos.

Prioridades y claves para avanzar

La educación de los alumnos con limitaciones y dificultades en España ha pasado por momentos difíciles en los últimos años. Los cambios positivos que había experimentado el sistema educativo en décadas anteriores se oscurecieron por diversas razones, entre las que cabe destacar cierta apatía institucional, profesional y social en lo referente al impulso continuo que requiere la inclusión educativa (Echeita y Verdugo, 2004). Las organizaciones y las familias, al igual que los profesionales y alumnos implicados en procesos de inclusión educativa reclaman una mayor iniciativa de las administraciones públicas (Echeita et al., en prensa; Verdugo y Rodríguez-Aguilella, en prensa). Lo cual debe acompañarse simultáneamente con el desempeño de un papel mucho más activo por parte de las familias y sus organizaciones. En realidad, sin una acción concertada de diferentes agentes sociales (administración, profesorado, familiares, organizaciones, investigadores) compartiendo una finalidad común difícilmente se pueden lograr los cambios que requiere una escuela y una sociedad inclusiva.

Un aspecto esencial al proceso de cambio educativo que supone la inclusión, y que el modelo de calidad de vida subraya es la exigencia de evaluar (externa e internamente) y mejorar las prácticas educativas de manera continua, lo cual hasta ahora ha recibido poca atención. Junto a ello, es indispensable abordar otros aspectos como mejorar y actualizar constantemente la formación de los profesionales, dotarles de materiales de apoyo útiles para encauzar las experiencias de inclusión, favorecer la innovación, extender a la educación secundaria el esfuerzo integrador, mejorar la detección precoz de discapacidades, regular y supervisar las adaptaciones curriculares y apoyos individuales, y tomar una acción

decidida en favorecer los procesos de transición a la vida adulta, pensando en la integración laboral, la calidad de vida y la autodeterminación de los alumnos.

La individualización real de la evaluación e intervención educativas acorde con los últimos avances científicos es una de las claves para la mejora de las prácticas educativas. Los apoyos o ayudas individuales que necesita cada alumno deben ser evaluados con la máxima precisión y revisados con frecuencia por los equipos interdisciplinarios. Sin olvidar, que junto a la importancia asignada a los conocimientos académicos debe también prestarse gran atención a otras dimensiones del comportamiento del individuo que se manifiestan a través del modelo de calidad de vida.

El concepto de calidad de vida ha mostrado tanta flexibilidad y capacidad de adaptación a diferentes contextos que su uso en la educación general y especial, sobre todo con población con necesidades educativas específicas, es de primordial importancia y con una previsión de desarrollo inmediato muy extendida. Uno de los problemas que pueden existir es el “peligro de que la calidad de vida se convierta en un concepto estandarizado y rígido, menos personalizado. Así que es necesario mantener un equilibrio dinámico entre la personalización y la generalización” (Schalock, Gardner y Bradley, 2007, p. 291).

Los avances hacia el desarrollo de unas prácticas educativas más inclusivas, al igual que la puesta en marcha del modelo de calidad de vida, requieren una estrategia planificada del cambio educativo. Burstein (2008) señala en este sentido las siguientes estrategias: adoptar compromiso de cambio (proporcionar liderazgo para el cambio, comprender la necesidad de abordar prácticas inclusivas, observar modelos inclusivos), planear el cambio (desarrollar una visión de prácticas inclusivas, identificar necesidades, establecer metas, desarrollar un plan estratégico), prepararse para el cambio (participar en el desarrollo profesional y proporcionar asistencia técnica en las clases) y apoyar el cambio (mantener el apoyo administrativo, asignar los recursos adecuadamente a las necesidades). Schalock y Verdugo (2007) para lograr el cambio

propuesto desde una perspectiva de calidad de vida han propuesto tres tipos de transición: (a) el *movimiento de la incertidumbre al interés*, que requiere una visión, esperanza y respuestas posibles a cómo mejorar los resultados personales; (b) el *movimiento del interés al compromiso*, que requiere un marco conceptual de calidad de vida, apoyo institucional anticipado e implicación personal en el proceso de cambio; y (c) el *movimiento del*

compromiso a la acción, que requiere el conocimiento de estrategias concretas, creer en el valor del cambio y desarrollar un sentido de control personal sobre los efectos del cambio.

Al centrarnos en los procesos de cambio educativo, hemos de tener en cuenta que las experiencias de innovación de la segunda mitad del siglo pasado nos han permitido acumular una experiencia útil para superar las dificultades habituales encontradas en el medio escolar. Cualquier cambio ambiental escolar, al igual que en otros ámbitos de la sociedad, se encuentra con resistencias del medio que pueden interrumpir o alterar los procesos programados (Ellsworth, 2000). Por ello, es recomendable utilizar una estrategia sistemática con diferentes tácticas que mejoren las posibilidades y la eficacia de las propuestas de cambio. En este sentido, involucrando el microsistema, (cambio en las prácticas educativas), mesosistema (cambio organizacional) y macrosistema (políticas educativas diferentes), es en el que se propone el cambio desde el modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002). Solo de esta manera los cambios pueden permanecer.

Referencias:

Ainscow, M. (1999). Tendiéndoles la mano a todos los estudiantes: algunos retos y oportunidades. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urries (Eds.), *Hacia una nueva concepción de la discapacidad* (pp. 15–37). Salamanca: Amarú.

Burstein, N. (2004). Moving toward inclusive practices. *Remedial and Special Education*, 25(2), 104–116.

Córdoba, L. y Verdugo, M. A. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: Un enfoque cualitativo. *Siglo Cero*, 2003, 34(4), 19-33.

Córdoba, L., Verdugo, M. A. y Gómez, J. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar en Cali (Colombia). En M.A. Verdugo (dir.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 273-297). Salamanca: Amarú.

Crane, L. (2005). Quality of life assessment for persons with mental retardation. *Assessment for Effective Intervention*, 30 (4), 41-49.

Crespo, M., Campo, M., y Verdugo, M. A. (2003). Historia de la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF): Un largo camino recorrido. *Siglo Cero*, 2003, 34(1), 20-26.

- Echeita, G. y Verdugo, M.A. (2004). *La Declaración de Salamanca sobre necesidades educativas especiales 10 años después. Valoración y prospectiva*. Salamanca: Publicaciones del INICO, Universidad de Salamanca.
- Echeita, G., Verdugo, M.A. Sandoval, M., Simón, C., López, M., González-Gil, F. y Calvo, I. (en prensa). La opinión de FEAPS sobre el proceso de inclusión educativa. *Siglo Cero*.
- Ellsworth, J.B. (2000). *Surviving change: A survey of educational change models*. Syracuse, NY: ERIC Clearinghouse on Information and Technology. (ED 443 417)
- 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*, 113-135.
- Gómez-Vela, M. y Verdugo, M.A. (2004). Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de alumnos en educación secundaria obligatoria. *Siglo Cero, 2004, 35(4)*, 212, 5-17.
- 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 (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.
- Gómez-Vela, M., Verdugo, M.A. y González-Gil, F. (2007). Calidad de Vida y autoconcepto en adolescentes con necesidades educativas especiales y sin ellas. *Infancia y Aprendizaje, 2007, 30 (4)*, 523-536.
- Halpern, A. (1993). Quality of life as a conceptual framework for evaluating transition outcomes. *Exceptional Children, 59(6)*, 486– 498.
- Hegarty, S. (1994). Quality of life at school. En D. Goode (Ed.), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues*. Cambridge, MA: Brookline.
- Jones, V. F. y Jones, L. S. (1995). *Comprehensive classroom management: Creating positive learning environments for all students*. Boston: Allyn and Bacon.
- Keith, K.D. (2007). Quality of life. In A. Carr, G. O'Reilly, P.N. Walsh, y J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 143-168). London: Routledge.

- Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., et al. (1992). *Mental Retardation: definition, classification, and systems of supports*. (9th Ed.) Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. [Traducción al Castellano de M. A. Verdugo y C. Jenaro. Madrid: Alianza, 1997]
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E. Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A. et al. (2002). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th Ed). Washington DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al Castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro. Madrid: Alianza, 2004.]
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF)*. Madrid: IMSERSO.
- Organización de Naciones Unidas (2006). *Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Washington: Autor.
- Raphael, D. (1999). The quality of life of exceptional adolescents: Implications for educators. *Exceptionality Education Canada*, 9, 157–171.
- Rodríguez-Aguilella, A., Verdugo, M.A. y Sánchez-Gómez, M.C. (en prensa). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero*.
- Sabeh, E. N. (2003). Desarrollo y aplicación de un modelo de calidad de vida en niños de escolaridad primaria. En F. González, M.I. Calvo y M. A. Verdugo (Coords.), *Últimos avances en intervención en el ámbito educativo. Actas V congreso internacional de educación* (pp.125-132). Salamanca: INICO.
- Sabeh, E. N. (2004). *Calidad de vida en niños de educación primaria*. Tesis doctoral no publicada. Universidad de Salamanca, Salamanca.
- Sabeh, E. N., Verdugo, M.A., Prieto, G. y Contini, N.E. (2009). *CVI–CVIP. Cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la infancia*. Madrid: CEPE.
- Sabeh, E. N., Verdugo, M.A. y Prieto, G. (2006). Dimensiones e indicadores de la calidad de vida en la infancia. En M.A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 61-76). Salamanca: Amarú.

- Sacks, G. y Kern, L. (2008). A comparison of quality of life variables for students with emotional and behavioral disorders and students without disabilities. *Journal of Behavioral Education, 17* (1), 111-127.
- Sáinz, F. y Verdugo, M.A. (2006). Adaptación de la escala de calidad de vida familiar al contexto español. En M.A. Verdugo (Ed.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 299-322). Salamanca: Amarú.
- Salend, S. J. (1998). *Effective mainstreaming. Creating inclusive classrooms* (3ª ed.). Newark, NJ: Merrill.
- Schalock, R. L. (1996). The quality of children's lives. En A. H. Fine y N. M. Fine (Eds.), *Therapeutic recreation for exceptional children: Let me in, I want to play* (2ª ed., pp. 83–94). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Schalock, R. L., Gardner, J.F. y Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for persons with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. [Traducción española editada por la Confederación FEAPS, Madrid, 2008]
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.A. y Gómez, L.E. (en prensa). Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: from theory to practice. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*. London: Springer.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano en 2003, Alianza Editorial]
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero, 38*(4), 21-36.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Bonham, G. S., Fantova, F. y Van Loon, J. (2008). Enhancing personal outcomes: organizational strategies, guidelines, and examples. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 5*(1), 18- 28.

- Special Interest Research Group on Quality of Life (2000). *Quality of Life: Its Conceptualization, Measurement and Application. A Consensus Document*. International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities.
- Timmons (1997). Quality of life- Issues for children with handicaps. En R.I. Brown (Ed), *Quality of life for people with disabilities. Models, research and practice* (183-201). Cheltenham, UK: Stanley Thornes.
- Turnbull, H., Turnbull, A., Wehmeyer, M., y Park, J. (2006). A Quality of Life Framework for Special Education Outcomes. *Remedial and Special Education*, 24, 67-74
- Van Loon, J., van Hove, G., Schalock, R. L. y Claes, C. (2008). *Personal Outcomes Scale*. Middleburg, Holanda: Arduin Steichlich.
- Verdugo, M. A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, nº 153, 5-24.
- Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo Cero*, 34(1), 5-19
- Verdugo, M. A. (2006). *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Arias, B. y Gómez, L. E. (2006). Escala integral de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. In M.A. Verdugo (Dir.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 417-448). Salamanca: Amarú.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2008a). *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.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2008b). *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.
- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (2009). *Escala INTEGRAL. Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual*. Madrid: CEPE.

- Verdugo, M. A., Arias, B., Gómez, L. E. y Schalock, R. L. (enviado para publicación). Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: reliability and validity in Spain.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L., y Gómez, J. (2005). The Spanish Adaptation and Validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49,492-498.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). *Siglo Cero*, 37(2), 41-46.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). La Escala Integral de Calidad de Vida. Desarrollo y estudio preliminar de sus propiedades psicométricas. *Siglo Cero*, 38(4), 37-56.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B. y Schalock, R. L. (en prensa). The Integral quality of life scale: development, validation, and use. En R. Kober (Ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: From Theory to Practice*. London: Springer.
- Verdugo, M. A. y Gómez-Vela, M. (2004). Quality of life assessment of students with and without special needs at secondary level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2004, 48, 444.
- Verdugo, M. A., y Rodríguez-Aguilella, A. (2008). Valoración de la inclusión educativa desde diferentes perspectivas. *Siglo Cero*, 39 (4), nº 228, 5-25.
- Verdugo, M. A., y Sabeh, E. N. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*, 14(1), 86-91.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Gómez, L. E. y Arias, B. (2007). Construcción de escalas de calidad de vida multidimensionales centradas en el contexto: la Escala GENCAT. *Siglo Cero*, 38(4), 57-72.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. y Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.
- Watson, S. y Keith, K. (2002). Comparing the Quality of Life of School-Age Children With and Without Disabilities. *Mental Retardation*, 40 (4), 304-312.
- Wehmeyer, M. L. Schalock, R. L. (2001). Self-Determination and Quality of Life: Implications for Special Education Services and Supports. *Focus on Exceptional Children*, 33 (8), 1-16.

Tabla 1.
Marco de referencia conceptual y de medida de la calidad de vida

Dimensión	Indicadores
1. Bienestar físico	Estado de salud Actividades de vida diaria Ocio
2. Bienestar emocional	Satisfacción Autoconcepto Ausencia de estrés
3. Relaciones interpersonales	Interacciones Relaciones Apoyos
4. Inclusión social	Integración y participación en la comunidad Roles comunitarios Apoyos sociales
5. Desarrollo personal	Educación Competencia personal Desempeño
6. Bienestar material	Estatus financiero Empleo Vivienda
8. Autodeterminación	Autonomía/control personal Metas y valores personales Elecciones
8. Derechos	Humanos (respeto, dignidad, igualdad) Legales (ciudadanía, acceso, procesos legales)

Tabla 2.
Dimensiones de calidad de vida y ejemplos de apoyos individualizados

DIMENSIÓN	EJEMPLOS DE APOYOS INDIVIDUALIZADOS
Desarrollo personal	Entrenamiento en habilidades funcionales, tecnología de apoyo, sistemas de comunicación.
Autodeterminación	Elecciones, control personal, decisiones, metas personales.
Relaciones interpersonales	Fomento de amistades, protección de la intimidad, apoyo a las familias y relaciones/interacciones comunitarias.
Inclusión social	Roles comunitarios, actividades comunitarias, voluntariado, apoyos sociales.
Derechos	Privacidad, procesos adecuados, responsabilidades cívicas, respeto y dignidad.
Bienestar Emocional	Aumento de la seguridad, ambientes estables, feedback positivo, previsibilidad, mecanismos de autoidentificación (i.e. espejos, etiquetas con el nombre).
Bienestar Físico	Atención médica, movilidad, bienestar, ejercicio, nutrición.
Bienestar Material	Propiedad, posesiones, empleo.